RAPPORT DU COMITÉ DE MISE EN OEUVRE DES SERVICES DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Alan R. Hudson, O.C.
Président

Décembre 2001

RAPPORT DU COMITÉ DE MISE EN OEUVRE DES SERVICES DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Décembre 2001

Monsieur Tony Clement
Ministre de la Santé et des Soins de longue durée
Gouvernement de l'Ontario
Toronto (Ontario)

Monsieur le Ministre,

Je suis heureux de vous présenter le *Rapport du Comité de mise en oeuvre des services de lutte contre le cancer* au nom de tous les membres du Comité.

Chaque personne à qui on a demandé de faire partie du Comité a accepté l'invitation, et je me dois de souligner leurs compétences et leur dévouement. Le Comité a revu une foule de renseignements, dont les résultats de consultations menées à grande échelle.

Les programmes du ministère de la Santé et des Soins de longue durée ont évolué au fil des ans, chacun s'inspirant des programmes, des structures et des mandats précédents. Le présent rapport recommande les prochaines démarches logiques et pratiques que l'on devrait entamer pour améliorer l'intégration et la coordination des soins contre le cancer en Ontario.

Si les recommandations du Comité sont acceptées, la première chose à faire sera d'élaborer et de mettre en oeuvre des plans d'action pour concrétiser ces recommandations. Des changements culturels devront se produire au sein des différents organismes qui fournissent des services de lutte contre le cancer s'ils veulent gérer et exécuter ces plans.

Je crois que la mise en oeuvre de ces recommandations aboutira à la mise en place d'un système de services de lutte contre le cancer plus efficace en Ontario.

Veuillez agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Le président,

Alan R. Hudson, O.C.

Signatures de tous les membres du Comité

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS i
RÉSUMÉ ii
PARTIE UN : INTRODUCTION 1
1. Renseignements généraux 1
Examen des services de lutte contre le cancer 1
Le Comité 1
Stratégies employées 2
Encadrement des travaux du Comité 3
2. Le système actuel de services de lutte contre le cancer en Ontario 10
Renseignements de base 10
Types de services de lutte contre le cancer 10
Principaux fournisseurs de services de lutte contre le cancer 13
Survol des activités de traitement 16
Observations du Comité 21
PARTIE DEUX : QUESTIONS EN JEU 23
3. Introduction 23
4. Structures de direction, de gestion et de consultation requises pour appuyer l'intégration et la reddition des comptes 24
Renseignements généraux 24
Observations et recommandations du Comité 27
5. Pratiques exemplaires et qualité des résultats 40
Renseignements généraux 40
Observations et recommandations du Comité 40
6. Financement 45
Renseignements généraux 45
Observations et recommandations du Comité 46
7. Données 49
Renseignements généraux 49
Observations et recommandations du Comité 49
8. Ressources humaines 55
Renseignements généraux 55
Observations et recommandations du Comité 56
9. Sensibilisation du patient, perfectionnement professionnel des fournisseurs et communications 60
Observations et recommandations du Comité 60
10. Recherche 62
Renseignements généraux 62
Observations et recommandations du Comité 63
11. Nouvelles technologies et nouveaux produits pharmaceutiques 65
Renseignements généraux 65
Observations et recommandations du Comité 65
PARTIE TROIS : CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS 67
Conclusion 67
Résumé des recommandations 70
ANNEXES 75

103-00724/

Annexe A : Nomination du président du Comité de mise en oeuvre des services de lutte contre le cancer **75**
Annexe B : Mandat du Comité de mise en oeuvre des services de lutte contre le cancer **76**
Annexe C : Membres du Comité et personnel de soutien **77**
Annexe D : Exposés, consultations et analyses documentaires **79**
Annexe E : Données supplémentaires sur les modèles de prestation des services de lutte contre le cancer **84**
Annexe F : Objectifs et mandat d'Action Cancer Ontario **92**
Annexe G : Options de modèles **93**
Annexe H : Rôles et responsabilités d'Action Cancer Ontario et des organismes consultatifs régionaux sur le cancer **97**
Annexe I : Lignes directrices et résumés de recherche élaborés par Action Cancer Ontario **98**
Annexe J : Fonds versés par le ministère à Action Cancer Ontario **106**

Remarque : Dans le présent document, les mots de genre masculin appliqués aux personnes désignent les hommes et les femmes.

REMERCIEMENTS

Les membres du Comité de mise en oeuvre des services de lutte contre le cancer ont volontairement offert leur temps et leur expertise, assisté à des réunions, lu des documents d'information et débattu les questions dans leurs moindres détails. Nous sommes reconnaissants à ces personnes de leur dévouement.

Le Comité a écouté les exposés d'un certain nombre de spécialistes qui ont non seulement sensibilisé les membres du Comité à une vaste gamme de questions liées au cancer, mais leur ont aussi donné de quoi réfléchir. De plus, les consultations publiques, les séances sur invitation, les visites aux centres régionaux de cancérologie et les consultations avec les organismes et associations de soins de santé ont permis au Comité de prendre connaissance des vues des usagers, des professionnels de la santé, des chefs syndicaux et des administrateurs, lesquelles se sont avérées d'une valeur inestimable. Nous voulons remercier toutes les personnes qui ont généreusement donné leur temps et leur expertise.

Sandy Nuttall, Shannon Tyler et Elaine Bishop, du ministère de la Santé et des Soins de longue durée, ont fourni un soutien administratif au Comité. L'expertise juridique de Carole McKeogh, de la Direction des services juridiques du ministère, s'est avérée inestimable. Le soutien de ces personnes a été apprécié.

Joann Trypuc a travaillé avec le Comité, a facilité la discussion des questions et a participé à la rédaction du rapport. Ses contributions se sont avérées inestimables et nous lui sommes reconnaissants de son travail.

Enfin, nous nous devons de remercier sincèrement le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de son soutien financier, de même que les membres de la faculté de chirurgie de l'Université de Toronto de leur soutien personnel.

Alan R. Hudson
Président

RÉSUMÉ

En juillet 2001, le Comité de mise en oeuvre des services de lutte contre le cancer a été formé après que le public a exprimé certaines préoccupations à l'égard des listes d'attente pour la radiothérapie et de la capacité du système actuel de répondre au besoin croissant en services de lutte contre le cancer de toutes sortes. Le Comité avait pour mandat de recommander des moyens d'améliorer l'intégration des services de lutte contre le cancer aux niveaux local et régional, la qualité des soins aux patients, ainsi que la productivité et l'efficacité du volet services de lutte contre le cancer du système de santé de l'Ontario. Le Comité a pris en compte un large éventail de renseignements, notamment les résultats de consultations menées à grande échelle.

Les services de lutte contre le cancer en Ontario prennent de l'importance. La proportion de maladies et de décès attribuables au cancer augmente sensiblement, et on est davantage conscient du vaste éventail de soins disponibles contre le cancer. À l'heure actuelle, l'Ontario consacre environ 1,5 milliard de dollars aux services de lutte contre le cancer et sent de plus en plus l'obligation d'investir davantage dans ce domaine.

Au cours de son examen, le Comité a constaté ceci :

- Les services de lutte contre le cancer sont fragmentés et doivent être mieux coordonnés.
- Les systèmes de données sont fragmentés et incapables de favoriser et de surveiller les améliorations sur le plan de l'accès, des soins et des résultats aux niveaux provincial, régional et local.
- Il faut établir un seuil de qualité s'appuyant sur des normes pour assurer aux gens la même qualité de soins, où qu'ils résident dans la province.
- Les méthodes de financement ne permettent pas d'assurer le financement approprié des services de lutte contre le cancer dans les hôpitaux (actuellement, les hôpitaux peuvent répartir leurs budgets selon leurs propres priorités).
- Bien qu'une gamme complexe de services de lutte contre le cancer soit offerte par de nombreux particuliers, dont la plupart soignent également des patients non touchés par le cancer, on ne sait pas très bien qui ils sont, ce qu'ils font, quelle est l'envergure de leurs travaux, ni les résultats qu'ils obtiennent. Le système de services de lutte contre le cancer est caractérisé par un grand nombre de dirigeants et de gestionnaires qui ne supervisent que certaines composantes du système.

Tous ces facteurs aboutissent à des services de lutte contre le cancer qui manquent d'intégration et de coordination. Le Comité a fait diverses recommandations pour résoudre ce problème fondamental.

- Après avoir examiné un certain nombre d'options, le Comité a recommandé le raffermissement du rôle d'Action Cancer Ontario (ACO), en tant que principal organisme consultatif du ministre de la Santé et des Soins de longue durée, pour *tous* les aspects du système et des services de lutte contre le cancer. Cela comprend notamment la promotion de la santé et la prévention des maladies, le dépistage, les soins primaires, le diagnostic, le traitement, la réadaptation, les soins à domicile/communautaires, les soins de soutien et les soins palliatifs. Les travaux d'ACO devraient s'articuler autour de l'assurance d'une orientation stratégique pour le système de services de lutte contre le cancer, de l'élaboration de normes et de lignes directrices favorisant la qualité des services dans l'ensemble du continuum, de la surveillance du rendement du système, de l'intervention

dans les secteurs en difficulté, de l'accès opportun et équitable aux soins et de l'utilisation efficace des ressources afin de soutenir l'éventail complet de services de lutte contre le cancer.

- ACO devrait établir des organismes consultatifs régionaux sur le cancer composés d'un large éventail d'intervenants, afin de planifier et de superviser l'intégration de tous les services régionaux de lutte contre le cancer. Les activités à l'échelle régionale seront indispensables à la concertation des fournisseurs de services de lutte contre le cancer et à l'amélioration de la qualité et de l'intégration de leurs services dans les régions. Ces organismes consultatifs devraient coordonner les services au niveau régional, rendre compte de leurs activités au conseil d'administration d'ACO et présenter des rapports aux intervenants, notamment au public. Les activités visant à assurer l'intégration des soins devraient se situer essentiellement au niveau régional. En effet, les organismes régionaux formeront l'essentiel d'ACO.
- Les centres régionaux de cancérologie nouveaux et existants d'ACO devraient progresser vers une meilleure intégration des services de lutte contre le cancer de façon à obtenir un seul programme en collaboration avec les hôpitaux d'accueil. À cette fin, il y aura notamment un programme conjoint d'oncologie, une seule direction pour le programme intégré d'oncologie, un groupe conjoint d'employés de soutien et un plan annuel conjoint d'exploitation du programme intégré.
- ACO et d'autres intervenants du système de services de lutte contre le cancer devraient collaborer avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (le ministère) pour élaborer et mettre en oeuvre une stratégie d'information sur le cancer qui serait le fer de lance d'un système intégré de services de lutte contre le cancer. Cette stratégie devrait permettre d'obtenir des données cliniques et de gestion, un dossier intégré du patient et une base de données complète et entièrement reliée qui appuiera la recherche. Une attention particulière à la détermination conséquente du stade du cancer et à l'élaboration de rapports de pathologie uniformes renforcera la qualité des soins et leur accessibilité.
- ACO devrait établir un conseil sur la qualité des soins contre le cancer pour surveiller, évaluer et améliorer le rendement clinique et systémique de tous les services de lutte contre le cancer de l'Ontario. Ce conseil aura d'importants effets favorables sur la qualité des soins en supervisant l'élaboration d'outils basés sur l'expérience clinique, en surveillant leur utilisation et en visant l'amélioration du rendement.
- Le ministère, sur les conseils d'ACO et d'autres intervenants, devrait élaborer une approche globale et uniforme de financement des services de lutte contre le cancer dans la province, cette approche prévoyant une enveloppe qui soit réservée aux services de lutte contre le cancer et dont les fonds seraient attribués en fonction de critères tels que le volume, la complexité et la qualité des services. Cette enveloppe couvrira graduellement l'ensemble du continuum des services de lutte contre le cancer de la province conformément à une approche intégrée de soins.
- ACO devrait continuer à élaborer une stratégie provinciale de ressources humaines en cancérologie afin d'appuyer la formation, le recrutement et le maintien d'un effectif suffisant de professionnels pour fournir les services de lutte contre le cancer. Pour ce faire, le ministère doit intervenir sans délai pour créer de nouveaux postes de formation dans les secteurs clés.
- ACO devrait travailler avec les intervenants pour mettre au point des stratégies favorisant le perfectionnement professionnel des fournisseurs et l'avancement de la communication entre ces derniers. Cela améliorera l'accès opportun aux soins et la coordination des soins aux patients.

Le Comité reconnaît que le cancer est au nombre de certaines priorités qui se disputent les ressources limitées des soins de santé. Ses recommandations tentent de faire la meilleure utilisation possible des ressources tout en maintenant le point de mire sur le patient et la nécessité d'offrir des soins de qualité intégrés. Les recommandations du Comité tiennent également compte de la capacité de changement du système, ainsi que du besoin d'avoir les conditions et le moment propices à l'évolution de ce dernier.

Le Comité estime que ses recommandations sont, dans le processus de transition, une étape importante qui facilitera la progression vers l'intégration complète des services de lutte contre le cancer dans la province et qui permettra au système de relever les défis de l'avenir.

PARTIE UN : INTRODUCTION

1. RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

EXAMEN DES SERVICES DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Au printemps 2001, le ministre de la Santé et des Soins de longue durée, M. Tony Clement, a demandé au D[r] Alan R. Hudson de le conseiller sur les modifications nécessaires pour améliorer le système actuel de services de lutte contre le cancer en Ontario. Le ministre réagissait alors aux préoccupations exprimées par le public à l'égard des listes d'attente pour la radiothérapie et de la capacité du système actuel à répondre au besoin croissant en services de lutte contre le cancer de toutes sortes. Des discussions préliminaires ont eu lieu entre le ministre, le D[r] Hudson et M. Peter Crossgrove, président d'Action Cancer Ontario. Il a été convenu qu'un comité autonome devrait être mis sur pied pour étudier les questions pertinentes et fournir des conseils au ministre d'ici la fin de décembre 2001.

Le 5 juin 2001, le ministre a nommé le D[r] Hudson à titre de président du Comité de mise en oeuvre des services de lutte contre le cancer (Annexe A).

Le Comité avait le mandat suivant :

- L'objectif premier du Comité était de formuler des recommandations pour améliorer l'intégration des services de lutte contre le cancer au niveau local en Ontario. Ces recommandations devraient améliorer la qualité des soins dispensés aux patients et accroître la productivité et l'efficacité du volet services de lutte contre le cancer du système de santé de l'Ontario.

- Le Comité devait examiner la situation actuelle et suggérer des modifications ou des modèles de rechange. On s'attendait à ce que le Comité élabore des principes à l'appui de l'intégration des services de lutte contre le cancer au niveau local/régional. Le ou les modèles recommandés par le Comité devraient clairement identifier l'entité chargée de régir et de gérer les services et préciser ses responsabilités et les modalités de reddition des comptes s'appliquant à elle.

Le mandat intégral du Comité fait l'objet de l'Annexe B.

Lorsque le Comité a entamé ses travaux, un site Web a été mis sur pied pour rendre compte des activités et des progrès du Comité.

LE COMITÉ

Le Comité se composait de personnes ayant une vaste expérience relativement aux systèmes de services de lutte contre le cancer et de soins de santé. Parmi les membres du Comité, citons des directeurs et des fournisseurs de soins de santé, des membres de conseils d'administration, des usagers, des universitaires, des chercheurs, des consultants en soins de santé et des hauts fonctionnaires du gouvernement (Annexe C). Ces personnes ont été

choisies pour leur expertise et leur jugement, et non pas à titre de représentants de groupes d'intérêt ou d'organismes particuliers.

Le Comité avait l'appui d'un consultant autonome et du personnel de la Direction des hôpitaux du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Il a tenu sa première réunion le 12 juillet 2001 et s'est réuni 12 fois tout au long de ses travaux.

STRATÉGIES EMPLOYÉES

Trois stratégies ont été employées pour appuyer les travaux du Comité – présentation d'exposés au Comité, consultations et analyses documentaires et de données. Le Comité s'est servi des résultats de ces stratégies pour mener ses discussions et formuler ses recommandations (Annexe D).

Présentation d'exposés au Comité

Des personnes ne faisant pas partie du Comité ont présenté des exposés sur des questions liées au système de services de lutte contre le cancer. Des membres du comité ont aussi présenté des exposés sur des sujets clés, de même que sur des questions locales.

Consultations

Des consultations ont eu lieu avec un vaste éventail d'intervenants. Ainsi :

- Le président du Comité a rendu visite aux huit centres régionaux de cancérologie de la province de même qu'aux centres qui ne sont pas encore sur pied. À chaque endroit, le président a rencontré la présidente-directrice générale ou le président-directeur général (PDG) du centre et d'autres personnes pour échanger de l'information et discuter des questions pertinentes.
- Des consultations (publiques et sur invitation) ont eu lieu à quatre endroits – Kingston, Sudbury, Thunder Bay et Toronto – pour obtenir des conseils sur l'intégration des services de lutte contre le cancer et l'amélioration de l'efficacité au niveau local.
- Le président a consulté personnellement un certain nombre d'organismes, d'associations et de groupes sur des questions liées aux services de lutte contre le cancer en Ontario. Ces rencontres ont servi à donner aux membres des conseils d'administration ou aux dirigeants de ces regroupements de l'information sur les travaux du Comité et à recueillir des observations informelles.

Analyses documentaires et de données

Une foule de documents liés aux services de lutte contre le cancer offerts en Ontario et ailleurs ont été analysés. De plus, Action Cancer Ontario, l'Hôpital Princess Margaret (University Health Network) et l'Institut de recherche en services de santé ont présenté des données. Ces renseignements ont donné une vue d'ensemble du système ontarien et ont permis de cerner des possibilités pour l'avenir.

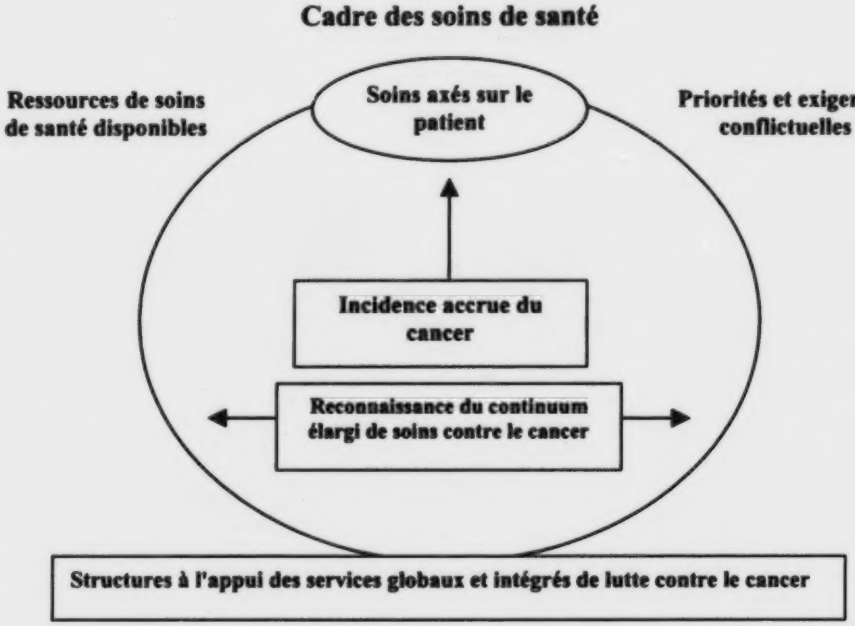
ENCADREMENT DES TRAVAUX DU COMITÉ

Le Comité a discuté de six questions qui ont permis d'encadrer ses discussions :

- La définition et la nature du cancer;
- Le besoin accru en services de lutte contre le cancer;
- Les soins axés sur le patient;
- Le cadre environnemental;
- La vision du Comité à l'égard des services de lutte contre le cancer et les critères qui ont servi à orienter ses délibérations;
- Les structures à l'appui des services globaux et intégrés de lutte contre le cancer.

La Figure 1 illustre le besoin accru en services de lutte contre le cancer, le principe des soins axés sur le patient et le cadre environnemental examinés par le Comité.

Figure 1 : Encadrement des travaux du Comité



Définition et nature du cancer

Le cancer est un groupe de maladies caractérisées par une division et une croissance incontrôlées des cellules de différents tissus du corps humain. Au début, ce comportement anormal des cellules peut demeurer confiné, mais il peut se répandre subséquemment aux tissus entourant l'anormalité. Les cellules cancéreuses peuvent alors se répandre à d'autres parties du corps par le système lymphatique ou les vaisseaux sanguins. Ces cellules cancéreuses, qui sont du même type que la tumeur originale, peuvent commencer à croître dans un lieu éloigné de la tumeur maligne originale. Pour diagnostiquer un cancer, un

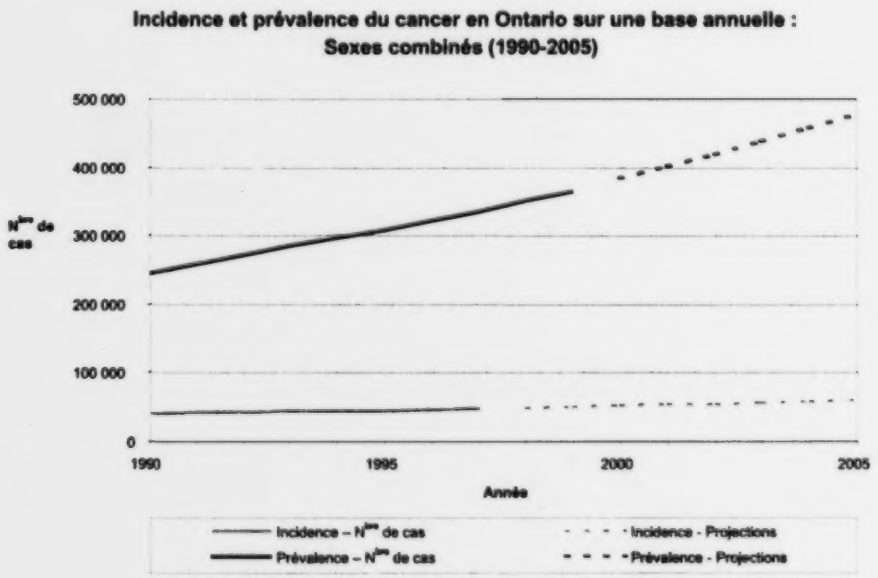
médecin examine les antécédents médicaux du patient, lui fait passer un examen physique et lui administre des tests particuliers, dont deux tests cruciaux, soit l'examen du tissu tumoral et l'examen du corps du patient par imagerie. Ces tests permettent de déterminer la nature exacte de la tumeur et la mesure dans laquelle elle s'est répandue.

Dans la majorité des cas, le cancer est une maladie chronique à épisodes aigus. Ces épisodes peuvent être dus à une affection sous-jacente, à une exacerbation ou une récurrence de la maladie ou à des complications liées au traitement. Le patient peut également souffrir de différentes maladies concomitantes qui ne sont pas nécessairement reliées au cancer.

Besoin accru en services de lutte contre le cancer

L'impact du cancer sur le système de soins de santé est lié à l'incidence accrue du cancer (personnes chez qui un cancer a été diagnostiqué dans une année donnée) et à la prévalence en rapide croissance du cancer (personnes qui souffrent de la maladie). L'incidence du cancer en Ontario augmente de 3 % par an[1] et devrait augmenter de 11,7 % entre 2001 et 2005 (53 430 personnes en 2001 contre 59 671 personnes en 2005). On prévoit que la prévalence du cancer augmentera de 18 % au cours de la même période. En 2005, plus de 475 000 Ontariennes et Ontariens souffriront du cancer (Figure 2).

Figure 2 : Incidence et prévalence du cancer en Ontario sur une base annuelle



[1] Registre des cas de cancer de l'Ontario, 1998. Données fournies par Ian Brunskill, Action Cancer Ontario.

Bien que les taux de mortalité des cancéreux standardisés selon l'âge *dans leur ensemble* soient demeurés relativement constants[2], force est de constater que la proportion de cas de cancer et de décès dus au cancer a augmenté en raison de la stabilité des taux de mortalité et de la diminution des taux de mortalité pour d'autres maladies, comme les maladies du coeur et les accidents cérébrovasculaires. Bien que l'existence de nouvelles thérapies complexes permettant aux cancéreux de vivre plus longtemps soit un fait positif, cela exerce des pressions accrues sur les services de lutte contre le cancer en Ontario.

En plus de l'incidence et de la prévalence accrues du cancer, on reconnaît de plus en plus l'importance de tous les services de soins de santé, comme la promotion de la santé et la prévention des maladies, le dépistage, les soins primaires, le diagnostic, le traitement, la réadaptation, les soins à domicile/communautaires, les soins de soutien et les soins palliatifs. La sensibilisation accrue à l'importance de chacune de ces composantes du continuum et la nécessité de les coordonner pour offrir des soins homogènes occasionnent un besoin accru en ressources de lutte contre le cancer et la création de nouvelles méthodes de prestation de soins.

Soins axés sur le patient[3]

Les services de lutte contre le cancer sont fournis par de nombreux fournisseurs de soins qui représentent un vaste éventail de groupes professionnels. Le patient et sa famille sont les seules constantes au sein d'un éventail de soins qui peuvent être dispensés pendant des mois ou des années. Les soins axés sur le patient prévoient la participation du patient à ses propres soins. Ils favorisent également la participation de fournisseurs et d'organismes dont les pratiques accordent plus d'importance au patient qu'au fournisseur et aux priorités organisationnelles.

Les services de santé de l'Ontario sont généralement axés sur les besoins des fournisseurs. Cependant, comme pour toute autre industrie de services, c'est l'opinion de l'acheteur ou du consommateur qui devrait primer. On devrait constamment demander, analyser et rendre publique l'opinion des personnes à risque, c'est-à-dire toute la population, les patients qui souffrent du cancer et les personnes qui ont eu la chance d'y survivre.

Bien que les soins axés sur le patient puissent caractériser chacune des interactions entre le patient et le fournisseur, le défi est de s'assurer que ces soins sont intégrés à l'éventail complet de soins et aux liens entre les composantes de cet éventail de soins. Les différents professionnels doivent coordonner leurs activités et partager les renseignements sur un patient les uns avec les autres et avec le patient afin de coordonner les soins et d'assurer au patient des soins homogènes. La prestation de soins axés sur le patient est compatible avec l'objectif premier du Comité – améliorer l'intégration des services de lutte contre le cancer au niveau local.

---

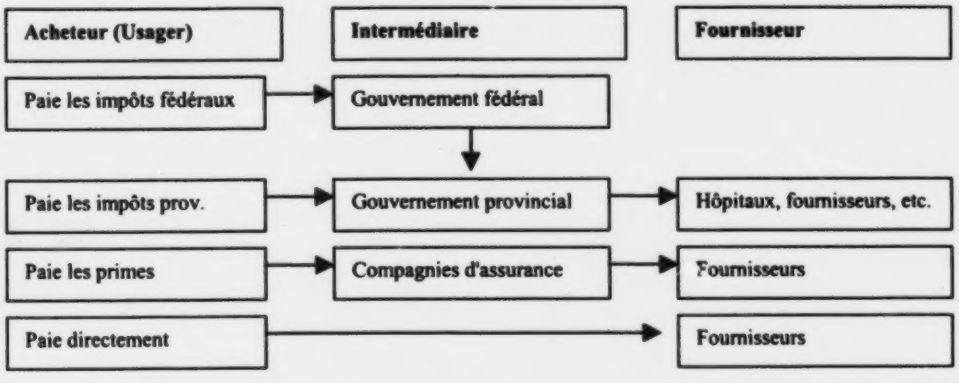
[2] Les taux sont demeurés constants de 1981 à 1995. Le cancer est un ensemble de maladies. Le taux de mortalité pour certains cancers a diminué tandis que celui pour d'autres cancers est resté stable. *Report on the Health Status of Ontario Residents*, chapitre 6, « Chronic Disease », p. 48-77.

[3] On utilise différents termes dans le domaine de la santé, comme patient, client, usager et résident. On utilise le terme « patient » dans le présent rapport pour en faciliter la lecture et englober tous ces termes.

Cadre environnemental

À l'heure actuelle, le gouvernement provincial consacre 23,7 milliards de dollars aux soins de santé en Ontario. Ces fonds proviennent des recettes fiscales du gouvernement provincial et des sommes versées par le gouvernement fédéral dans le cadre d'une entente fédérale-provinciale (Figure 3).

Figure 3 : Flux des fonds au titre de la santé



Selon l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), la population canadienne consacrera 102,5 milliards de dollars à la santé en 2001. De ce montant, la part du secteur public devrait atteindre 74,5 milliards de dollars (73 %) et la part du secteur privé (primes d'assurance et paiements assumés personnellement) devrait atteindre 28 milliards de dollars (27 %)[4].

Les soins contre le cancer sont l'un des principaux programmes de santé financés par le gouvernement provincial. Bien que certains paiements soient directement reliés au cancer, comme la radiothérapie, la majorité des fonds sont consacrés au personnel et à l'équipement utilisé pour soigner différents patients en plus de ceux atteints du cancer (p. ex., le service d'urgence traite les cancéreux et les patients souffrant d'autres troubles). De plus, les cancéreux qui bénéficient de services de lutte contre le cancer (p. ex., une clinique de traitement de la leucémie) peuvent aussi recevoir des services dans le cadre d'autres programmes importants (p. ex., soins cardiaques, soins respiratoires, imagerie et pathologie).

Le Comité est conscient que le cancer est au nombre de certaines priorités qui se disputent les ressources limitées en soins de santé. Ces priorités ne sont pas mutuellement exclusives puisqu'un cancéreux peut souffrir d'autres affections nécessitant une attention. Parmi certaines des affections prédominantes qui exercent également une pression sur les ressources de soins de santé, citons :

---

[4] Institut canadien d'information sur la santé, *Tendances des dépenses nationales de santé, 1975-2001*, décembre 2001.

- Maladies cardiaques : Bien que les taux de mortalité des personnes souffrant de maladies cardiaques aient diminué régulièrement en Ontario depuis les années 1960[5], on s'attend à ce que le nombre de décès dus à une maladie cardiaque double presque d'ici 2018 en raison de la croissance et du vieillissement de la population (abstraction faite d'une autre diminution des taux de mortalité). La morbidité liée aux maladies cardiaques augmente également – près de la moitié des personnes qui ont survécu à une crise cardiaque continuent d'avoir des problèmes cardiaques, dont l'ischémie, des douleurs thoraciques, une restriction du mode de vie et un risque élevé de récidive[6] .

- Accidents cérébrovasculaires : Bien que les taux de mortalité standardisés selon l'âge des victimes d'accidents cérébrovasculaires aient diminué de 34 % entre 1981 et 1995 (le gros de cette diminution a eu lieu au cours des années 1980)[7], les taux de mortalité par âge des personnes de plus de 65 ans ayant subi un accident cérébrovasculaire ont sensiblement augmenté. On s'attend à ce que le nombre de décès dus aux accidents cérébrovasculaires augmente en raison du vieillissement de la population. On estime qu'il y a de 15 000 à 20 000 accidents cérébrovasculaires par année en Ontario[8], et on prévoit que ce nombre augmentera de 9 % au cours des dix prochaines années[9].

- Insuffisance rénale chronique au stage ultime : La prévalence et l'incidence de l'insuffisance rénale chronique au stage ultime augmentent rapidement. Aux États-Unis, ces chiffres sont environ deux fois plus élevés qu'ils ne l'étaient il y a dix ans[10].

Il est reconnu que la planification des services de lutte contre le cancer ne peut se faire indépendamment de la planification de tous les services de santé en Ontario. Les observations et les recommandations du Comité sont fondées sur le principe voulant que les soins contre le cancer fassent partie intégrante du système global de santé. La disponibilité restreinte des fonds et les priorités conflictuelles à l'égard de ceux-ci auront toujours une incidence sur le besoin en services de lutte contre le cancer.

La question de ces priorités conflictuelles soulève des répercussions éthiques et sociales dont le ministère doit tenir compte pour élaborer des politiques. Nombre de maladies sont caractérisées par un cheminement chronique, des exacerbations aiguës, une espérance de vie limitée et une forte anxiété pour les patients, leurs familles et leurs fournisseurs de soins. Le cancer occupe une place importante au sein de ce groupe. Qui décide si davantage de ressources devraient être consacrées aux cancéreux plutôt qu'aux patients souffrant d'hydrocéphalie, du sida, de quadriplégie, d'insuffisance rénale chronique au stage ultime, de diabète ou d'asthme? Qui décide du financement relatif des services de lutte contre le cancer

---

[5] Ben Chan et Wendy Young. *Burden of Cardiac Disease*, dans C. David Naylor et Pamela M. Slaughter (dir.) *Cardiac Health & Services in Ontario: An ICES Atlas*, Toronto, Institut de recherche en services de santé, 1999, pages 1-13.

[6] Fondation des maladies du coeur du Canada, *Bulletin annuel sur la santé des Canadiens*, février 2001.

[7] *Report on the Health Status of Ontario Residents*, chapitre 6, « Chronic Disease », p. 48-77.

[8] Estimations de la Fondation de l'Ontario des maladies du coeur issues du *Stroke Rehabilitation Consensus Panel Report: Submitted to the Heart and Stroke Foundation of Ontario*, mai 2000.

[9] Estimations de l'Institut de recherche en services de santé issues du document *Vers une stratégie intégrée de prévention des accidents cérébrovasculaires pour l'Ontario – Rapport du Groupe de travail mixte sur la Stratégie de prévention des accidents cérébrovasculaires*, Fondation de l'Ontario des maladies du coeur et ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, juin 2000.

[10] Thomas H. Hostetter, éditorial, *New England Journal of Medicine*, vol. 345 (12), 20 septembre 2001, p. 910-912.

comparativement à d'autres maladies graves, comme l'arthrite, qui imposent un fardeau particulièrement lourd au patient, à sa famille et à la société? Il s'agit là de décisions de nature éthique et sociale, pas de nature médicale. Le gouvernement de l'Ontario et le ministère doivent interpréter la volonté politique des électeurs. Le message est sans équivoque : les services de lutte contre le cancer ont besoin d'une attention accrue. C'est d'ailleurs pourquoi, M. Tony Clement, le ministre de la Santé et des Soins de longue durée, répondant à ce message et à ses propres préoccupations, a demandé la création de ce comité.

Enfin, les observations et les recommandations du Comité tiennent compte de la capacité du système en matière de changement. Les bénévoles des conseils d'administration de nombre des hôpitaux de l'Ontario doivent encore composer avec l'impact de la restructuration des hôpitaux. De plus, les conseils d'administration des hôpitaux et les organismes communautaires ont de la difficulté à équilibrer leurs budgets tout en fournissant des soins de qualité, comme ils en sont responsables. Le Comité en a donc conclu que ses recommandations devraient permettre d'apporter des changements évolutifs à la façon dont les services sont structurés de manière à renforcer le système de lutte contre le cancer. Il s'agit de la bonne décision à ce moment-ci. On devrait évaluer la pertinence et l'efficacité des recommandations du Comité en matière de changement et apporter des modifications en conséquence.

Vision du Comité à l'égard du système de services de lutte contre le cancer et critères qui ont servi à orienter ses délibérations

La vision du Comité à l'égard du système de services de lutte contre le cancer est la suivante :

> Toute la population de l'Ontario doit bénéficier d'un accès équitable et opportun à des services complets et intégrés de lutte contre le cancer de qualité.

Le Comité s'est servi de six critères pour orienter ses délibérations. Ces critères sont conformes aux objectifs généraux du Comité à l'égard des services de lutte contre le cancer :

1. Des soins de qualité qui accordent un rôle important aux patients/usagers et à leurs familles, répondent aux besoins de ces personnes et sont axés sur des pratiques exemplaires.

2. Un accès opportun, équitable et approprié à des services complets de lutte contre le cancer.

3. Un système de services coordonnés et intégrés grâce auxquels le patient peut bénéficier de soins homogènes tout au long de sa maladie.

4. La détermination des responsabilités en matière de planification et de prestation des soins et de vérification de leur qualité, un accès opportun à des services appropriés, des résultats efficaces et une amélioration du rendement.

5. La prestation efficace et efficiente de services qui font le meilleur usage possible des ressources humaines, financières, technologiques et d'information.

6. Des conditions qui attirent et permettent de conserver un nombre suffisant de fournisseurs de soins qualifiés.

Structures à l'appui des services globaux et intégrés de lutte contre le cancer

Les structures qui ont appuyé les services de lutte contre le cancer en Ontario ont évolué au fil des ans en fonction des besoins changeants. Un rôle clé de la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer (FODC) – créée en 1943 – était de régir la prestation des services de radiothérapie dans les installations centralisées. En 1997, l'organisme est devenu un organisme de services opérationnels du ministère de la Santé et a été renommé Action Cancer Ontario (ACO). ACO a été désigné comme principal organisme consultatif du ministre sur les soins contre le cancer. Il a aussi assumé les responsabilités opérationnelles de son prédécesseur à l'égard des huit centres régionaux de cancérologie qui fournissent des services de radiothérapie et de thérapie générale.

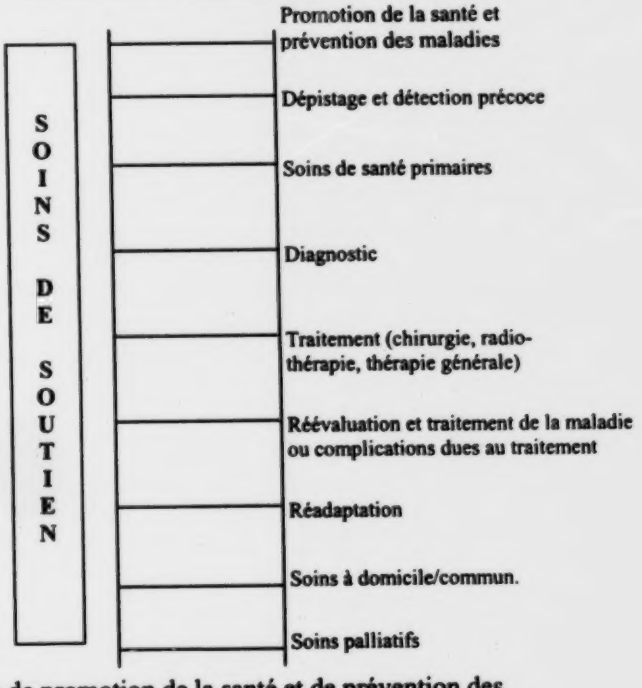
Les structures qui répondront à la demande croissante en services de lutte contre le cancer au cours des dix prochaines années doivent être axées sur une approche globale et intégrée en matière de soins où les pouvoirs et les responsabilités sont clairement définis. Ces structures doivent assurer un accès opportun à des soins de qualité et, plus important encore, répondre aux futurs besoins des Ontariennes et Ontariens en services de lutte contre le cancer. On reconnaît que ces structures ne peuvent être établies dans le vide. Elles doivent tenir compte du fait que les Ontariennes et Ontariens exerceront des pressions accrues sur *tous* les services de santé. Enfin, ces structures ne doivent pas chevaucher d'autres structures du système de santé, mais plutôt favoriser l'utilisation appropriée et efficace des ressources affectées aux soins contre le cancer.

2. LE SYSTÈME ACTUEL DE SERVICES DE LUTTE CONTRE LE CANCER EN ONTARIO

RENSEIGNEMENTS DE BASE

Un vaste éventail de services de lutte contre le cancer sont fournis par nombre d'organismes et de particuliers en Ontario (Figure 4). Le présent chapitre décrit les types de services fournis, présente les principaux fournisseurs de ces services et offre un survol des activités de traitement en Ontario.

Figure 4 : Éventail de services de lutte contre le cancer



TYPES DE SERVICES DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Promotion de la santé et prévention des maladies

La promotion de la santé et la prévention des maladies visent à réduire l'incidence du cancer. En général, ces initiatives ciblent les facteurs environnementaux et les modes de vie qui ont été liés au cancer comme la pollution, les substances dangereuses, l'alimentation, le tabac et l'alcool et l'exposition au soleil. Parmi les initiatives de promotion de la santé et de prévention des maladies, citons les politiques de santé publique, comme les mesures législatives sur le tabac et les substances dangereuses au travail/dans l'environnement, et les campagnes publiques visant à modifier les comportements individuels.

Dépistage et détection précoce

Le dépistage s'entend de l'examen régulier des personnes à haut risque au sein d'une certaine population afin de détecter les signes ou les symptômes d'une maladie (p. ex., services de lutte contre le cancer du col de l'utérus). Certains programmes de dépistage favorisent une détection précoce du cancer, ce qui donne lieu à un traitement plus opportun et à de meilleurs résultats.

Soins de santé primaires

Les soins de santé primaires représentent le premier niveau de soins et, en général, le premier point de contact avec le système de santé. Les soins primaires comprennent la prévention des maladies et la promotion de la santé, l'évaluation de la santé et le diagnostic, le traitement, la coordination des autres services de santé et l'aiguillage vers ces services, le suivi des patients atteints du cancer et les soins palliatifs.

Diagnostic

Le diagnostic s'entend du diagnostic initial et de la détermination du stade du cancer, et nécessite habituellement l'évaluation d'un spécimen de tissu ou de fluide organique par un pathologiste. Bien que le diagnostic puisse être initié par un médecin de premier recours (p. ex., un médecin de famille qui demande un frottis sanguin pour diagnostiquer une leucémie aiguë), un renvoi chez un spécialiste – un chirurgien ou un radiologiste – est souvent nécessaire pour faire une biopsie. Une fois le diagnostic initial confirmé par un pathologiste qui procède à l'examen du spécimen de tissu ou de fluide organique, il est en général nécessaire de déterminer le stade du cancer afin de mesurer l'étendue de la maladie au moment du diagnostic. Le processus de détermination du stade du cancer est complexe, et les paramètres de détermination sont établis selon le type de cancer. Ce processus peut nécessiter l'évaluation pathologique d'autres spécimens prélevés à distance(p. ex., une évaluation de la moelle osseuse pour diagnostiquer une leucémie ou un lymphome) ou l'examen radiographique à distance ou du site où la maladie s'est déclarée. La détermination du stade du cancer par radiographie nécessite en général des tests complexes comme une tomographie par ordinateur, l'imagerie par résonance magnétique ou une scintigraphie (osseuse ou hépatique). Le diagnostic et la détermination du stade du cancer sont souvent terminés avant que ne soit formulé un plan de traitement. Dans certains cas, des données cruciales à la détermination du stade du cancer ne sont disponibles qu'après une évaluation chirurgicale et une résection de la tumeur.

Traitement

Le traitement du cancer comporte trois volets principaux :

Chirurgie

La chirurgie est utilisée comme procédure exploratoire et de diagnostic, de même que comme traitement définitif afin d'extirper une tumeur cancéreuse. Environ 80 % des cancéreux subissent une procédure interventionnelle ou chirurgicale aux fins de diagnostic ou de traitement du cancer. Bien peu de chirurgiens n'effectuent principalement ou exclusivement que des opérations chirurgicales sur les cancéreux. Ils tendent plutôt à procéder à des opérations chirurgicales pour différentes affections liées à leur spécialité.

Radiation

La radiothérapie sert à enrayer la croissance d'une tumeur au niveau local ou à traiter les symptômes. À l'heure actuelle, environ 35 % des cancéreux subissent une radiothérapie à un stade de leur maladie ou à un autre. (Des recherches internationales révèlent que de 45 % à 50 % des cancéreux bénéficieraient d'un tel traitement.) La radiothérapie est offerte dans une installation désignée à cette fin. Il s'agit d'un traitement complexe qui nécessite la participation d'un certain nombre de professionnels, comme des radio-oncologues, des radiothérapeutes, des physiciens, des techniciens en physique et du personnel infirmier et de soutien. Bien que les frais d'immobilisations initiaux et les frais de fonctionnement courants soient élevés, tout semble indiquer que ce traitement est efficient[11]. Les spécialistes dans ce domaine soignent exclusivement des cancéreux.

---

[11] Radiotherapy in Sweden. A study of present use in relation to the literature and an estimate of future trends, *Acta Oncologica*, vol. 35 (8), 1996, p. 965-979.

Thérapie générale (Chimiothérapie)

La thérapie générale prévoit l'usage de médicaments qui agissent contre le cancer à différents niveaux. Environ 50 % des cancéreux subissent une telle thérapie à l'aide d'agents hormonaux ou antinéoplasiques. Ces médicaments sont éprouvés scientifiquement, puis approuvés et dispensés à des fins cliniques suivant certaines lignes directrices. Selon l'affection du patient et le médicament utilisé, cette thérapie peut être offerte à l'hôpital, en clinique externe ou à domicile, soit par des spécialistes qui n'offrent que des thérapies anticancéreuses ou par d'autres médecins qui offrent cette thérapie à certains de leurs patients. En général, ces médecins gardent régulièrement contact avec un centre de lutte contre le cancer.

Réévaluation et traitement de la maladie ou complications dues au traitement

L'une des particularités de la gestion du cancer est la nécessité de réévaluer périodiquement les patients pour détecter une récurrence possible de la maladie ou des complications dues au traitement. Ce processus de réévaluation est similaire à l'évaluation initiale du patient. La réévaluation et le traitement englobent aussi le suivi des personnes asymptomatiques.

Réadaptation

La réadaptation joue un rôle important, car elle permet aux cancéreux de maximiser leur qualité de vie sur le plan physique, cognitif, émotif et social. La réadaptation, qui peut être offerte à l'hôpital ou au sein de la collectivité, permet aux personnes qui ont survécu au cancer de jouir d'une qualité de vie optimale. Ainsi, il a été démontré que l'activité physique a une incidence positive sur une thérapie générale. À l'heure actuelle, toutefois, le système de santé est mal équipé pour répondre aux besoins en réadaptation des personnes ayant survécu au cancer.

Soins à domicile/communautaires

Les soins à domicile/communautaires sont dispensés aux personnes qui subissent ou ont reçu un traitement contre le cancer. Parmi ces soins, citons le contrôle de la douleur et d'autres symptômes à domicile, de même que des services d'information, de consultation et d'entraide à l'intention du patient et de sa famille (p. ex., groupes de survivants). En général, la coordination de ces soins est assurée par les centres d'accès aux soins communautaires (CASC), l'accès aux services particuliers variant selon le CASC.

Soins palliatifs

Les soins palliatifs sont dispensés aux patients en phase avancée et sont axés sur le contrôle de la douleur et sur d'autres formes de services de soutien psychologique et émotif. Ces soins sont assurés par des médecins de famille, des oncologues, des spécialistes en soins palliatifs, du personnel infirmier et des travailleurs sociaux. À l'heure actuelle, le système de santé est mal équipé pour répondre aux besoins des personnes nécessitant des soins palliatifs.

Soins de soutien

Les soins de soutien s'entendent des services que demandent les personnes atteintes du cancer ou qui y ont survécu pour répondre aux besoins physiques, émotifs, sociaux, psychologiques,

spirituels, pratiques et en information au cours du pré-diagnostic, du diagnostic, du traitement et du suivi. Les soins de soutien s'étendent aux questions de la survie, de la palliation et du deuil[12]. À l'heure actuelle, le système de santé est mal équipé pour répondre aux besoins des personnes nécessitant des soins de soutien.

PRINCIPAUX FOURNISSEURS DE SERVICES DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Voici les principaux fournisseurs de services de lutte contre le cancer en Ontario [13].

Hôpitaux d'enseignement et communautaires

Les hôpitaux d'enseignement et communautaires de l'Ontario assurent une grande part des soins contre le cancer dans la province. Ces installations permettent aux cancéreux de recevoir des soins plus près de leur domicile. Exception faite des hôpitaux d'accueil et de l' Hôpital Princess Margaret (et des deux autres hôpitaux de l'University Health Network – le Toronto General Hospital et le Toronto Western Hospital) dont on discute ci-après, les hôpitaux d'enseignement et communautaires dispensent 72 % des opérations chirurgicales en milieu hospitalier et le jour même en Ontario[14]. De plus, ces installations peuvent avoir conclu des ententes d'affiliation avec les centres régionaux de cancérologie pour dispenser des services de thérapie générale plus près du domicile des patients qui ont été vus à l'origine en consultation avec un centre régional de cancérologie. On ne sait trop bien quelle proportion de leur budget les hôpitaux consacrent aux soins contre le cancer.

Action Cancer Ontario

Action Cancer Ontario (ACO) a été créé en avril 1997. Il s'agit d'un organisme de services opérationnels du ministère de la Santé et des Soins de longue durée qui est régi par la *Loi sur le cancer* et dont le fonctionnement est régi par un protocole d'entente conclu avec le ministère (8 novembre 1999). ACO est venu remplacer la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer (FODC) qui avait été créée en vertu de l'*Ontario Cancer Treatment and Research Foundation Act* de 1943. La FODC avait pour mandat d'assumer la responsabilité des traitements, de la recherche et des diagnostics en matière de cancer. Elle gérait la prestation des services de radiothérapie dans des centres désignés de lutte contre le cancer. À mesure que l'oncologie médicale a évolué, la FODC a assumé un rôle actif dans la prestation des services de thérapie générale et de radiothérapie offerts dans ces centres. En 1995, le gouvernement a annoncé que le mandat de la FODC allait changer. En mai 1997, la FODC s'est vu attribuer un nouveau mandat et un nouveau nom, Action Cancer Ontario.

Ce nouveau mandat élargissait le rôle de l'organisme, celui-ci devant maintenant assumer la gestion de tous les services de lutte contre le cancer, y compris la prévention et les soins de soutien. ACO a pour vision d'alléger le fardeau que représente le cancer en Ontario en veillant à ce que toute la population bénéficie d'un accès équitable et opportun à un système intégré de programmes d'excellence coordonnés et efficients en matière de prévention, de détection précoce, de traitements, de formation et de recherche.

---

[12] Définition fournie par Action Cancer Ontario, décembre 2001.
[13] Des renseignements supplémentaires sur certains de ces fournisseurs figurent à l'Annexe E.
[14] Institut de recherche en services de santé. Données pour les années civiles 1997-1999.

À partir de son bureau provincial à Toronto, ACO administre huit centres régionaux de cancérologie. Un autre centre doit ouvrir ses portes en 2002, et quatre autres en sont à différents points du processus de planification[15]. Ces centres régionaux fournissent des services de radiothérapie et de thérapie générale. ACO est responsable de la coordination et du financement des centres et de la gestion de leur personnel. Chaque centre a un PDG – un médecin – qui assure la gestion des ressources à l'échelon local.

Par l'entremise de ces huit centres régionaux, ACO dispense 75 % de toutes les radiothérapies et 50 % des thérapies générales dans la province[16]. ACO gère le Programme ontarien de dépistage du cancer du sein, le Programme ontarien de dépistage du cancer du col de l'utérus, le Programme de médicaments nouvellement admissibles et le Registre des cas de cancer de l'Ontario. ACO administre aussi huit conseils régionaux à l'échelle de la province et un certain nombre de réseaux de fournisseurs (Annexe E).

En 2000-2001, les recettes d'ACO étaient de 284,4 millions de dollars. De cette somme, 244 millions de dollars venaient du ministère. ACO compte environ 2 300 employés, la plupart travaillant dans les centres régionaux. Le budget annuel d'ACO est de 60 millions de dollars pour la radiothérapie, de 30 millions de dollars pour la thérapie générale et de 37 millions de dollars pour le Programme de médicaments nouvellement admissibles[17].

Hôpitaux d'accueil

Chacun des huit centres régionaux de cancérologie est lié avec un hôpital d'accueil. Ces hôpitaux sont soit des centres universitaires des sciences de la santé ou d'importantes installations régionales de soins tertiaires. Ils offrent des services de chirurgie cancérologique, de pathologie, de diagnostic, de soins aux patients hospitalisés et de recherche sur le cancer, dans lesquels ils ont de l'expertise. Une partie ou la totalité de ces services peuvent être fournis en collaboration avec les centres régionaux. Les huit hôpitaux d'accueil dispensent 22 % des opérations chirurgicales en milieu hospitalier et le jour même en Ontario[18].

Quelques hôpitaux d'accueil et centres régionaux ont conclu des ententes d'action concertée touchant un vaste éventail de traitements anticancéreux dispensés aux patients hospitalisés et aux malades externes. Cependant, la majorité des hôpitaux d'accueil et des centres régionaux fonctionnent indépendamment les uns des autres. L'ampleur de l'intégration fonctionnelle, clinique et des médecins entre les deux organismes varie grandement[19] .

---

[15] Les centres régionaux actuels sont les suivants : Centre régional de cancérologie (CRC) de Toronto-Sunnybrook, CRC de Hamilton, CRC de London, CRC de Windsor, CRC du Nord-Est de l'Ontario (Sudbury), CRC du Nord-Ouest de l'Ontario (Thunder Bay), CRC de Kingston, CRC d'Ottawa. Un centre ouvrira ses portes à Kitchener (Grand River) en 2002. Les autres centres en cours de planification sont ceux prévus pour les régions de Peel, Durham, Niagara et Algoma.

[16] Action Cancer Ontario, *Operating Plan 2001/02*.

[17] Autres sources de fonds : Dons privés, revenus de placement, bourses de recherche, autres subventions et autres recettes. Autres dépenses : Prévention du cancer, recherche et formation sur le cancer, planification systémique des services de lutte contre le cancer et infrastructure/administration de soutien.

[18] Institut de recherche en services de santé. Données pour les années civiles 1997-1999.

[19] Shortell et coll. (1993, 1996) ont cerné trois types d'intégration. 1. L'intégration fonctionnelle est le rassemblement des fonctions de soutien au profit du système de santé (p ex., ressources humaines, finances, achats, systèmes informatiques). 2. L'intégration clinique est la mesure dans laquelle les services de santé sont liés les uns aux autres pour assurer une coordination adéquate, la gestion des maladies, les communications et le

Hôpital Princess Margaret (University Health Network)

L' Hôpital Princess Margaret (HPM) est l'un des trois hôpitaux de l'University Health Network (UHN) de Toronto. L'*Ontario Cancer Institute Act, 1952*, qui a établi l'Institut ontarien du cancer (IOC) dont le mandat était de planifier, de construire et d'aménager les immeubles et autres installations nécessaires aux fins de recherche, de diagnostic et de traitement en matière de cancer, est à l'origine de l'HPM. En 1957, l'*Ontario Cancer Treatment and Research Foundation Act* et l'*Ontario Cancer Institute Act* ont été combinées pour former une loi unique, la *Loi sur le cancer*. Le mandat de l'IOC a été révisé, l'organisme devant dès lors assurer l'entretien, la gestion et le fonctionnement d'un hôpital provincial disposant d'installations de recherche, de diagnostic et de traitement en matière de cancer, soit l'Hôpital Princess Margaret. En 1997, l'IOC a fusionné avec l'Hôpital de Toronto (*Loi de 1997 sur l'Hôpital de Toronto*), et la Partie II de la *Loi sur le cancer* traitant de l'IOC a été abrogée. L'Hôpital de Toronto a ensuite changé de nom pour devenir l'UHN en 1999.

L'HPM et son institut de recherche, l'IOC, exploitent le plus important programme de lutte contre le cancer au Canada. L'HPM fournit des services d'oncologie médicale, de thérapie générale de haute précision, de radiothérapie et de chirurgie cancérologique. L'HPM assure 25 % de toutes les radiothérapies en Ontario. C'est la seule installation à fournir ce service, exception faite d'ACO. L'HPM, de concert avec le Toronto General Hospital et le Toronto Western Hospital (ces trois hôpitaux faisant tous partie de l'University Health Network) effectue 6 % des opérations chirurgicales en milieu hospitalier et le jour même en Ontario (IRSS, données pour les années civiles 1997-1999). Même si l'HPM accepte des patients qui lui ont été dirigés de l'extérieur de Toronto, il n'a pas pour rôle officiel d'offrir des services de lutte contre le cancer à l'échelle régionale ou provinciale.

Fournisseurs communautaires

Cliniques communautaires de lutte contre le cancer

Il y a 55 cliniques communautaires de lutte contre le cancer dans la province qui sont liées à ACO par l'entremise des ententes d'affiliation conclues avec les centres régionaux. Elles offrent toutes des services de suivi aux bien-portants ayant reçu des services de radiothérapie ou de thérapie générale. Certaines offrent des services de consultation avec des oncologues médicaux ou des radio-oncologues, et 44 cliniques offrent des thérapies générales.

Médecins de famille

Les médecins de famille sont d'importants fournisseurs de soins primaires contre le cancer et font partie intégrante du continuum de soins. Ils ne sont liés d'aucune façon à ACO. Les médecins de famille offrent notamment des services de prévention, de dépistage et de détection précoce, d'évaluation et de diagnostic, de traitement et de suivi partagés, de soutien psychosocial, de contrôle des symptômes et de la douleur et de soins palliatifs. Dans certaines régions rurales et éloignées, les médecins de famille fournissent des thérapies générales sous

---

transfert efficace des données et des dossiers. 3. L'intégration des médecins se fait lorsque ceux-ci sont liés économiquement au système de santé et participent à la planification, à la gestion et à la direction des services.

la supervision d'un centre régional de cancérologie[20]. On ne sait trop bien dans quelle proportion les services fournis par les médecins de famille sont liés au cancer.

Centres d'accès aux soins communautaires

Il y a 43 centres d'accès aux soins communautaires (CASC) dans la province, aucun d'entre eux n'étant reliés à ACO. Les services qui y sont fournis varient selon le CASC. Certains fournissent des services de soutien communautaire aux cancéreux à domicile, dont des services de contrôle des symptômes et de la douleur et de soins palliatifs. On ne sait trop bien dans quelle proportion les services des CASC sont liés au cancer.

Organismes bénévoles

Le système de services de lutte contre le cancer de l'Ontario dépend grandement des talents et de la générosité des bénévoles. Ils secondent les efforts des équipes de soins et réconfortent et soutiennent les patients anxieux. ACO s'efforce d'attirer et d'appuyer des bénévoles dans toute la province et a connu beaucoup de succès à cet égard. De plus, il existe un certain nombre d'organismes bénévoles qui secondent les services de lutte contre le cancer, comme le chapitre ontarien de la Société canadienne du cancer et Wellspring.

Chapitre ontarien de la Société canadienne du cancer

La Société canadienne du cancer compte plus de 100 000 membres et s'affaire à :

- recueillir des fonds (une forte proportion des sommes recueillies est remise à l'Institut national du cancer du Canada pour financer la recherche sur le cancer);
- sensibiliser le public particulièrement à la prévention du cancer;
- fournir de l'information aux patients, notamment par l'entremise du Service d'information sur le cancer, en collaboration avec ACO (ce service est financé en partie par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée). Ce service 1800 fournit au public de l'information à jour sur tous les aspects du cancer, dont sur les possibilités de traitement les plus courantes;
- administrer un programme de conducteurs bénévoles à l'échelle de la province.

Wellspring

Wellspring est un organisme bénévole en rapide croissance qui dispense des soins de soutien aux cancéreux. Cet organisme, qui ne comptait au départ qu'un seul centre, à Toronto, en est venu, en plus de deux ans, à gérer cinq centres dans la province[21].

SURVOL DES ACTIVITÉS DE TRAITEMENT

[20] Ontario College of Family Physicians, *The Role of Family Physicians in Cancer Care*. Fourni par Jan Kasperski, directrice générale, 19 novembre 2001.

[21] Ces centres sont situés dans le centre de Toronto, au Sunnybrook and Women's College Health Sciences Centre, à Oakville, à London et à Niagara/Thorold.

CHIRURGIE

Le Tableau 1 révèle que la majorité des opérations chirurgicales en milieu hospitalier et le jour même – 72,4 % – se déroulent dans des hôpitaux autres que les hôpitaux d'accueil et l'HPM/UHN.

Tableau 1 : Chirurgies cancérologiques en milieu hospitalier et le jour même (adultes de 18 ans et plus) – 1997-1999 (Années civiles)*

Autres hôpitaux		Hôpitaux d'accueil		Hôpital Princess Margaret /University Health Network	
69 778	(72,4 %)	21 095	(21,9 %)	5 540	(5,8 %)

*Source : Institut de recherche en services de santé. Les procédures chirurgicales multiples effectuées pour une même admission sont comptées comme s'il ne s'agissait que d'une seule procédure.

Le Tableau 2 illustre que le volume et l'intensité des soins contre le cancer ne sont pas répartis également entre les hôpitaux. Ainsi, dans la région du grand Toronto (RGT) et à Hamilton, l'HPM/UHN effectue 27,2 % des chirurgies (tel que mesuré par cas pondérés)[22] . Seuls cinq hôpitaux effectuent 51,4 % de toutes les chirurgies, tel que mesuré par cas pondérés. Pour ce qui est de la complexité des cas, l'HPM/UHN effectue près du deux tiers des chirurgies cancérologiques quaternaires et le tiers des chirurgies cancérologiques tertiaires.

Tableau 2 : Chirurgies cancérologiques au grand Toronto et à Hamilton (GMA99) – Pourcentage de cas pondérés (Pour chaque catégorie, ce tableau ne présente que les cinq hôpitaux ayant effectué le plus de chirurgies)*

Hôpitaux	Tous les types	Quaternaire	Tertiaire	Secondaire	Primaire
HPM/UHN	27,2 %	63,2 %	34,9 %	17,6 %	8,6 %
Sunnybrook	8,1 %	6,2 %	8,7 %	8,2 %	~
Hôp. pour enfants malades	6,5 %	20,1 %	8,7 %	~	~
St. Michael's	4,9 %	1,4 %	5,6 %	~	~
Humber River	4,7 %	~	~	5,6 %	6,9 %
Hamilton HSC	~	5,7 %	~	~	~
Scarborough General	~	~	4,8 %	~	~
North York General	~	~	~	6,0 %	10,0 %
Lakeridge	~	~	~	5,2 %	~
Toronto East General	~	~	~	~	7,0 %
Trillium	~	~	~	~	7,2 %
Total	51,4 %	96,6 %	62,7 %	42,6 %	39,7 %

*Code élaboré par Bob Bell, Sarah Downey et le personnel du service de gestion de l'utilisation de l'UHN. La source de données sous-jacente est l'ICIS, 1999-2000.
~Pour chaque catégorie, ce tableau ne présente que les cinq hôpitaux ayant effectué le plus de chirurgies. Les hôpitaux où aucune donnée n'apparaît ne font pas partie de ces cinq hôpitaux. Il se peut qu'ils aient procédé à un certain nombre de chirurgies cancérologiques ou qu'ils n'en aient effectué aucune.

[22] La méthode de mesure par *cas pondérés* est fondée sur le fait que chaque patient ou cas ne nécessite pas le même type ou le même volume de ressources de soins de santé. Plus le niveau du cas pondéré est élevé, plus il faut y consacrer de ressources.

Tableau 3A, B, C : Cas pondérés de chirurgies cancérologiques en Ontario dans les hôpitaux membres ou non de l'OCOTH, 1999-2000

Les tableaux 3A, B et C révèlent la proportion de cas pondérés de chirurgies cancérologiques et non cancérologiques dans les hôpitaux d'enseignement de l'Ontario (OCOTH – Ontario Council of Teaching Hospitals).

Le Tableau 3A révèle qu'environ 15 % des cas pondérés dans les hôpitaux d'enseignement concernent l'oncologie, comparativement à 8,6 % dans les hôpitaux autres que les hôpitaux d'enseignement. Ces proportions sont relativement similaires pour les chirurgies de jour, comme l'illustre le Tableau 3B (9,8 % dans les hôpitaux d'enseignement et 8,6 % dans les hôpitaux autres que les hôpitaux d'enseignement). En combinant les données pour les soins actifs et les chirurgies de jour, on obtient un pourcentage plus élevé pour les hôpitaux d'enseignement que pour les hôpitaux autres que les hôpitaux d'enseignement, soit 14,2 % contre 8,6 % (Tableau 3C).

Tableau 3A : Chirurgies cancérologiques – Soins actifs*

	Cas pondérés de chirurgies cancérologiques	Cas pondérés d'autres chirurgies	Oncologie (%)
Membres d'OCOTH	80 772,76	546 530,64	14,8 %
Non membres d'OCOTH	86 696,6	1 005 418,21	8,6 %
	167 469,36	1 551 948,86	10,8 %

Tableau 3B : Chirurgies cancérologiques – Chirurgies de jour*

	Cas pondérés de chirurgies cancérologiques	Cas pondérés d'autres chirurgies	Oncologie (%)
Membres d'OCOTH	6 493,57	65 969,32	9,8 %
Non membres d'OCOTH	13 510,42	157 205,52	8,6 %
	20 003,99	223 174,84	9,0 %

Tableau 3C : Chirurgies cancérologiques – Chirurgies de jour et soins actifs combinés*+

	Cas pondérés de chirurgies cancérologiques	Cas pondérés d'autres chirurgies	Oncologie (%)
Membres d'OCOTH	87 266,33	612 499,96	14,2 %
Non membres d'OCOTH	100 207,01	1 162 623,73	8,6 %
Total	187 473,35	1 775 123,69	10,6 %

*Source : Bob Bell, Hôpital Princess Margaret. Données de la BDCP de l'ICIS pour 1999-2000 correspondant à tous les cas admissibles et non admissibles chez qui une maladie oncologique a été diagnostiquée conformément à la CIM-9. Les données de PVR99 ont servi à la pondération des cas. Les hôpitaux membres d'OCOTH sont les suivants : Hamilton Health Sciences Centre, Hôpital pour enfants malades, Kingston General Hospital, London Health Sciences Centre, Hôpital Mount Sinai, l'Hôpital d'Ottawa, St. Joseph's Hospital (Hamilton), St. Joseph's Hospital (London), Hôpital St. Michael's , Sunnybrook and Women's College Health Sciences Centre, University Health Network.
+L'University Health Network représente 10 % des cas pondérés de chirurgie en Ontario.

RADIOTHÉRAPIE

Le tableau suivant présente le nombre de radiothérapies effectuées par Action Cancer Ontario et l'Hôpital Princess Margaret. Les deux organismes utilisent des termes différents. Le terme

« séries de traitements de radiothérapie » utilisé par l'HPM se rapproche probablement davantage du terme « nouvelles consultations » d'ACO, mais il n'est pas exactement comparable.

Tableau 4 : Nombre de radiothérapies

Mesure	Chiffres réels 2000-2001	Croissance annuelle depuis 1997-1998
Hôpital Princess Margaret *		
Séries de traitements de radiothérapie	7 900	12 %
Action Cancer Ontario+		
Nouvelles consultations	21 491	8 %
Cas traités	19 077	7 %

*Source : Bob Bell (Hôpital Princess Margaret)
+Source : Action Cancer Ontario, *Operating Plan 2001/02.*

THÉRAPIE GÉNÉRALE

Les tableaux 5, 6 et 7 indiquent le nombre de thérapies générales effectuées par ACO et l'HPM/UHN. Les deux organismes utilisent des termes différents. Le terme utilisé par l'HPM, « soins de jour » est similaire au terme utilisé par ACO, « séances de traitement ».

Tableau 5 : Nombre de thérapies générales (Action Cancer Ontario)*

Thérapies générales	Chiffres réels 1999-2000	Chiffres réels 2000-2001	% de changement
Nouvelles consultations dans les centres régionaux de cancérologie et les hôpitaux d'accueil	14 023	14 311	2 %
Séances de traitement dans les centres régionaux de cancérologie et les hôpitaux d'accueil	94 061	99 283	6 %
Nouvelles consultations aux fins de thérapie générale dans la communauté	1 060	1 123	6 %

*Source : Action Cancer Ontario, *Operating Plan 2001/02.*

Tableau 6 : Thérapies générales : Croissance annuelle prévue (Action Cancer Ontario)*

Thérapies générales	Croissance annuelle+
Total – Agents antinéoplasiques	6,0 %
Total – Séances de traitement	12,0 %
Nombre total de visites en clinique	9,0 %

*Source : Ian Brunskill, Action Cancer Ontario.
+Croissance annuelle par année de 1997-1998 à 2000-2001.

Tableau 7 : Nombre de thérapies générales – Soins de jour (Hôpital Princess Margaret/University Health Network)*

	Nombre	% d'augmentation
1999-2000	18 750	
2000-2001	20 400	8,8 %

*Source : Bob Bell, Hôpital Princess Margaret.

OBSERVATIONS DU COMITÉ

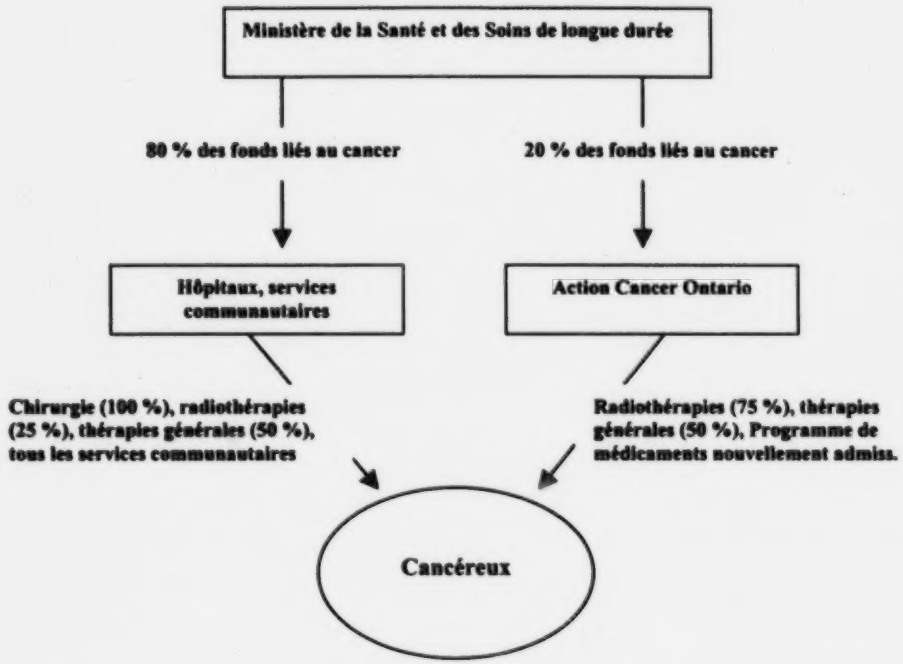
Un vaste éventail de services de lutte contre le cancer sont offerts en Ontario. Le volume de services fournis et leur emplacement varient selon le service. Ainsi, les services de radiothérapie sont principalement offerts par deux organismes – Action Cancer Ontario et l'Hôpital Princess Margaret. Par conséquent, il est plus facile de déterminer le nombre de radiothérapies fournies à l'échelle de la province et de cerner les lacunes en matière de service. Il est plus difficile de déterminer le nombre de thérapies générales, et encore plus difficile de mesurer le nombre de chirurgies. Bien que nombre d'hôpitaux procèdent à des chirurgies cancérologiques exploratoires et définitives et fournissent des services de thérapie générale, leurs activités ne sont pas constamment mesurées ou suivies sur une base régulière par un organisme centralisé.

Les données sur les activités de lutte contre le cancer sont, en général, plus incomplètes dans les domaines qui ne sont pas reliés au traitement de la maladie. On ne sait trop bien dans quelle mesure des activités de lutte contre le cancer ont lieu aux niveaux régional et local dans les domaines de la promotion de la santé et de la prévention des maladies, du dépistage et de la détection précoce[23], des soins primaires, des soins à domicile/communautaires et des soins palliatifs. Plus important encore, on ne sait pas vraiment non plus dans quelle mesure il y a des *lacunes* quant à ces services à l'échelle de la province et à quel endroit les soins axés sur le patient sont compromis.

Les services de lutte contre le cancer, qui forment un éventail complexe, sont dispensés par de nombreux fournisseurs. Il semble que ceux-ci ne travaillent pas ensemble, en tant que membres d'une équipe intégrée de soins contre le cancer, sans doute en raison de l'absence d'un organisme provincial qui assure le suivi des composantes du système de services de lutte contre le cancer et du système dans son ensemble (Figure 5).

[23] Le Programme ontarien de dépistage du cancer du sein et le Programme ontarien de dépistage du cancer du col de l'utérus sont offerts à différents endroits.

Figure 5 : Financement et prestation des services de lutte contre le cancer



PARTIE DEUX : QUESTIONS EN JEU

3. INTRODUCTION

La deuxième partie du présent rapport présente les principales questions dont le Comité a discuté et débattu. Il s'agit des questions suivantes :

- Les structures de direction, de gestion et de consultation requises pour appuyer l'intégration des services de lutte contre le cancer et la reddition des comptes à leur égard.
- Les pratiques exemplaires et la qualité des résultats concernant les services de lutte contre le cancer, dont les mécanismes de qualité nécessaires aux niveaux provincial, régional et local.
- Les ententes de financement appuyant la prestation des soins contre le cancer et les services des médecins, et la reddition des comptes à l'égard de ces fonds.
- Les systèmes de données requis pour appuyer la gestion des services de lutte contre le cancer et le maintien de normes et de pratiques exemplaires en matière de soins contre le cancer.
- Les ententes et les stratégies proposées en matière de ressources humaines nécessaires pour assurer un nombre suffisant de fournisseurs dans l'avenir.
- La sensibilisation des patients, le perfectionnement professionnel des fournisseurs et le maintien des communications.
- Les activités et les initiatives requises pour promouvoir la recherche.
- Les nouvelles technologies et les nouveaux produits pharmaceutiques facilitant la lutte contre le cancer.

Pour chaque question, des renseignements généraux sont fournis au lecteur pour lui permettre de prendre connaissance des faits. Chaque chapitre est accompagné des observations et des recommandations du Comité.

4. STRUCTURES DE DIRECTION, DE GESTION ET DE CONSULTATION REQUISES POUR APPUYER L'INTÉGRATION ET LA REDDITION DES COMPTES

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Rôles de direction, de gestion et de consultation

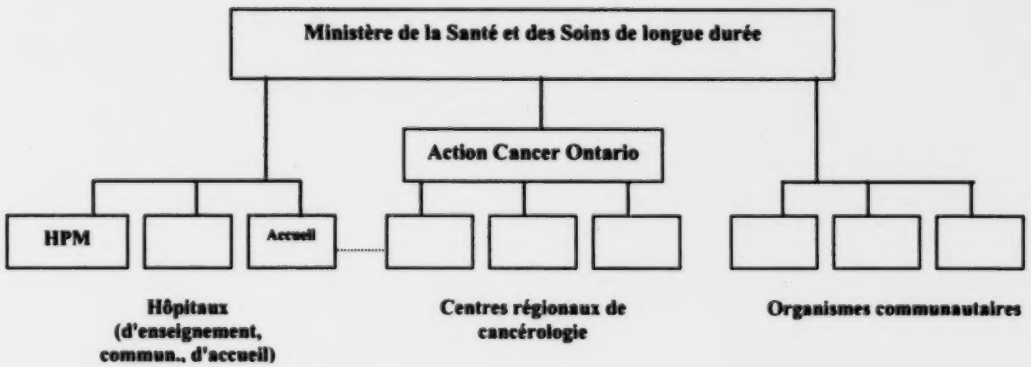
Les dirigeants, les gestionnaires et les conseillers jouent tous des rôles différents et assument des responsabilités différentes.

Les dirigeants jouent un rôle de leader et établissent des orientations stratégiques, des priorités et des politiques d'appui. Ainsi, un conseil d'administration est responsable de la qualité et du rendement, et assume le contrôle budgétaire des activités de fonctionnement. Les gestionnaires sont responsables devant le conseil d'administration du rendement de l'organisme et de la mise en oeuvre des décisions du conseil. Les conseillers et les organismes consultatifs n'assument ni un rôle de direction, ni un rôle de gestion. Ils fournissent plutôt de l'information, des opinions et des recommandations sur certaines questions en fonction des résultats obtenus et de leur expérience.

Responsabilités en matière de direction, de gestion et de consultation à l'égard des services de lutte contre le cancer

Les responsabilités en matière de direction, de gestion et de consultation à l'égard des services de lutte contre le cancer en Ontario sont complexes. Ces responsabilités relèvent notamment d'hôpitaux d'enseignement et communautaires, d'Action Cancer Ontario, des hôpitaux d'accueil et de l'Hôpital Princess Margaret (Figure 6).

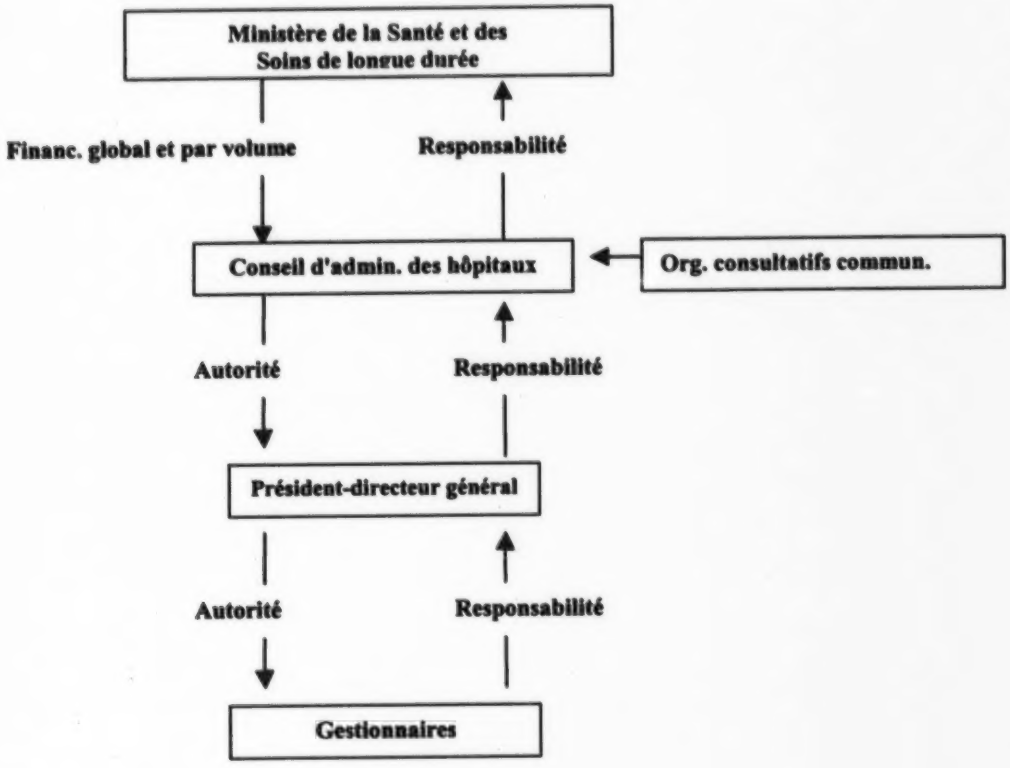
Figure 6 : Organisation actuelle des services de lutte contre le cancer en Ontario



Hôpitaux d'enseignement et communautaires (à l'exclusion des hôpitaux d'accueil et de l'HPM/UHN)

Les hôpitaux d'enseignement et communautaires de l'Ontario procèdent à des chirurgies cancérologiques et peuvent avoir conclu des ententes avec les centres régionaux de cancérologie pour assurer la prestation de thérapies générales. Ces hôpitaux régissent et gèrent les services de lutte contre le cancer qu'ils fournissent. Ils sont régis par la *Loi sur les hôpitaux publics*, soumettent des plans annuels de fonctionnement au ministère et sont responsables devant leurs conseils d'administration (et en fin de compte devant le ministre) de la qualité de leurs services (Figure 7).

Figure 7 : Direction, gestion et responsabilités - Hôpitaux



Action Cancer Ontario

ACO assume des responsabilités en matière de direction, de gestion et de consultation à l'égard des services de lutte contre le cancer. ACO est mandaté par le gouvernement de l'Ontario pour agir comme principal organisme consultatif du ministre sur toutes les questions liées au système et aux services de lutte contre le cancer (les objectifs et le mandat d'ACO figurent à l'Annexe F). ACO a aussi pour mandat de fournir certains services de lutte contre le cancer par l'entremise des centres régionaux de cancérologie, de même que certains programmes provinciaux connexes (p. ex., les programmes de prévention et de dépistage).

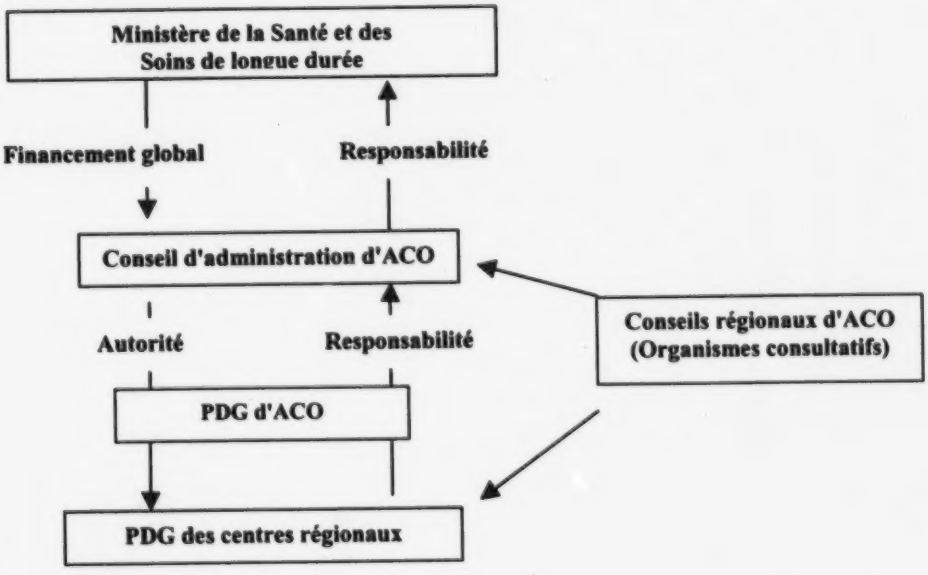
ACO gère le personnel et les activités des huit centres régionaux de cancérologie. Son conseil d'administration compte 25 membres, tous nommés par décret.

Chaque centre régional compte un conseil régional d'Action Cancer Ontario (CRACO) constitué en vertu d'un règlement administratif d'ACO. Ce conseil régional est tenu de coordonner les services de lutte contre le cancer, de promouvoir les normes et lignes directrices à l'échelle régionale et de faciliter l'accès des patients aux installations de lutte contre le cancer[24]. Les CRACO assument ces fonctions par l'entremise d'ententes d'affiliation conclues entre les centres régionaux et les hôpitaux d'accueil ou de plus petits hôpitaux communautaires. La présidente ou le présidente de chaque CRACO est membre du conseil d'administration d'ACO.

Les centres régionaux offrent un soutien en matière d'infrastructure aux CRACO. Les gestionnaires des centres régionaux rendent des comptes au bureau central d'ACO. En fin de compte, les CRACO et les centres régionaux rendent des comptes au conseil d'administration d'ACO.

ACO est considéré comme un organisme de services opérationnels du gouvernement de l'Ontario. Il est régi par la *Loi sur le cancer* et un protocole d'entente conclu avec le ministère, à qui il soumet également des plans de fonctionnement et d'activités annuels et pluriannuels. Proportionnellement aux fonds consacrés par la province aux services de lutte contre le cancer, ACO assure la direction et la gestion de moins de 20 % de tous les services d'évaluation, de traitement et de suivi liés au cancer (Figure 8)[25].

Figure 8 : Direction, gestion et responsabilités - ACO



[24] Protocole d'entente conclu le 8 novembre 1999 entre le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario et Action Cancer Ontario.

[25] Le budget d'ACO est de 284,4 millions de dollars, tandis qu'une somme d'environ 1,5 milliard de dollars est consacrée à la lutte contre le cancer en Ontario.

Hôpitaux d'accueil

Chacun des centres régionaux de cancérologie est relié à un hôpital d'accueil par l'entremise d'une entente qui varie selon chaque centre. Les services de lutte contre le cancer fournis par les hôpitaux d'accueil sont régis par le conseil d'administration des hôpitaux et gérés par leurs équipes de gestion principale. Dans certains cas, le PDG d'un centre régional est vice-président de l'hôpital d'accueil et assure la gestion de tous ses services de lutte contre le cancer. Les hôpitaux d'accueil sont régis par la *Loi sur les hôpitaux publics*, soumettent des plans de fonctionnement annuels au ministère et sont responsables devant leurs conseils d'administration (et en fin de compte le ministre) des services qu'ils fournissent (Figure 7).

Hôpital Princess Margaret (University Health Network)

L' Hôpital Princess Margaret est le plus grand centre de lutte contre le cancer en Ontario et au Canada. Il offre des services de radiothérapie, de thérapie générale et de chirurgie. Les services de lutte contre le cancer de l'HPM sont régis par le conseil d'administration de l'UHN et un sous-comité du conseil d'administration de l'HPM, et gérés par un chef des opérations. L'HPM est régi par la *Loi de 1997 sur l'Hôpital de Toronto* et de la *Loi sur les hôpitaux publics*, soumet un plan de fonctionnement annuel au ministère, et, comme les autres hôpitaux publics, est responsable devant un conseil d'administration – celui de l'UHN – (et en fin de compte le ministre) des services qu'il fournit.

OBSERVATIONS ET RECOMMANDATIONS DU COMITÉ

Défis en matière d'intégration et de reddition des comptes

Le système de services de lutte contre le cancer est caractérisé par un grand nombre de dirigeants et de gestionnaires qui ne supervisent que certaines composantes du système. Bien qu'il existe un large éventail de mécanismes de reddition des comptes pour orienter ces activités, il est, à cause de cette situation, plus difficile d'intégrer les services, de dispenser des soins homogènes aux patients et de définir les responsabilités que l'on doit assumer aux niveaux provincial, régional et local.

Niveau provincial

Aucun organisme ne régit le système de services de lutte contre le cancer au niveau provincial. Ainsi, ACO n'a pas l'autorité de *régir* ce système. Cette situation a eu deux conséquences majeures. Premièrement, ACO n'a pas joué un rôle de leader dans l'établissement d'orientations stratégiques, de priorités et de politiques à l'égard du système dans son ensemble. De même, il n'a pas établi de normes à l'échelle du système, évalué celui-ci ou porté son attention sur l'intégration et la coordination des services de lutte contre le cancer dans la province. Deuxièmement, on ne sait trop bien qui est responsable au niveau provincial des activités et des résultats clés qui ont une incidence sur les soins aux patients, comme la nécessité d'assurer un accès équitable et opportun aux soins, et la reddition des comptes à l'égard des ressources servant à appuyer le continuum de services de lutte contre le cancer et à l'égard des services de prévention, de dépistage, de soins primaires, de diagnostic, de traitement (chirurgie, radiothérapie, thérapie générale), de réadaptation, de soins à domicile/communautaires, de soins de soutien et de soins palliatifs.

Cette situation se manifeste également dans la gestion des services. Il n'existe aucun organisme provincial ou structure commune organisationnelle pour gérer les services de lutte contre le cancer. Bien que cela permette de répondre aux besoins locaux, il n'existe aucun organisme qui examine la pertinence des ententes de gestion et qui en vérifie l'efficacité pour s'assurer que les besoins des patients sont comblés.

Niveau régional

Aucun organisme n'est responsable de l'intégration des services de lutte contre le cancer au niveau régional. Bien que les centres régionaux de cancérologie se disent « régionaux », ils n'ont pas l'autorité pour régir ou gérer le réseau à ce niveau. Le Comité a noté que les centres régionaux n'ont pas une compréhension commune de leurs rôles et responsabilités. Bien que différentes ententes d'action concertée et d'affiliation aient été conclues entre les centres régionaux et les hôpitaux d'accueil ou les installations locales, ces ententes n'ont qu'un effet limité dans l'intégration accrue du système et dans la coordination des services au sein du continuum de soins. Le Comité a aussi noté que lorsque les services des centres régionaux et des hôpitaux d'accueil ne sont pas bien intégrés, des lacunes administratives sont possibles. On doit déployer de plus vastes efforts pour clarifier les responsabilités de chacun et adopter des pratiques administratives efficaces. Plus important encore, on doit s'efforcer davantage de coordonner les soins dispensés au patient, celui-ci ayant sans doute deux dossiers médicaux et ayant été traité par le personnel de deux employeurs différents.

Au niveau régional, les CRACO n'ont aucune autorité en matière de direction ou de gestion. Un examen récent, qui a révélé que les CRACO avaient un mandat, des pouvoirs et des responsabilités ambigus, est venu confirmer l'observation du Comité voulant qu'il y ait un manque de compréhension commune à propos du rôle des CRACO sur le plan de la consultation et de la facilitation[26]. Le rôle des CRACO relativement aux conseils régionaux de santé (CRS) vient ajouter à cette confusion. Bien que l'on s'attende à ce que les CRACO jouent un rôle dans la planification des services régionaux de lutte contre le cancer, les CRS sont légalement tenus d'assurer la planification des services au niveau régional. L'existence des centres d'accès aux soins communautaires et des équipes régionales du ministère, qui, en général, ne participent pas avec les CRACO à la coordination régionale des services de lutte contre le cancer, complique davantage la situation.

Niveau local

Au niveau local, les conseils d'administration des hôpitaux régissent et supervisent la gestion de leurs services de lutte contre le cancer. Bien que les plans de fonctionnement des hôpitaux décrivent leurs responsabilités à l'égard du ministère, ces plans peuvent ne pas indiquer le niveau actuel des services de lutte contre le cancer et les changements qui y sont proposés. De plus, on ne sait trop bien comment les décisions locales en matière de service sont prises dans un cadre régional et provincial. Par exemple, les hôpitaux ne sont pas tenus d'informer ACO des réductions qu'ils se proposent d'apporter à leurs services de lutte contre le cancer pouvant découler des pressions financières exercées à leur endroit.

---

[26] Maureen Quigley and Associates Inc., *A Review of Cancer Care Ontario Regional (CCOR) Councils*. Préparé pour le compte d'Action Cancer Ontario, 31 octobre 2001.

Les centres régionaux relèvent d'ACO plutôt que d'un système local d'administration communautaire. Les gestionnaires des centres régionaux rendent des comptes au bureau central d'ACO et à son conseil d'administration.

On présume que les responsabilités à l'égard du continuum de soins de santé sont assumées aux niveaux local et régional. Par exemple, les médecins sont responsables des soins dispensés à leurs patients, qu'il s'agisse de soins primaires dispensés dans la collectivité ou de services spécialisés offerts dans la région. De plus, c'est en général au niveau local que l'on prend des décisions sur la prestation de soins primaires, de services de prévention, de soins à domicile et de soins palliatifs aux cancéreux. On ne sait pas vraiment dans quelle mesure on assume ces responsabilités dans les régions de l'Ontario puisqu'il n'existe aucun mécanisme officiel de reddition des comptes pour surveiller la situation.

Structure de direction et de gestion à l'appui de l'intégration et de la reddition des comptes

Le Comité a étudié différents modèles de prestation des services de lutte contre le cancer dans d'autres provinces (Alberta, Colombie-Britannique et Québec) et dans d'autres pays (Australie, Nouvelle-Zélande et Royaume-Uni). Il a aussi examiné un modèle proposé par ACO et les modèles intégrés de la Stratégie coordonnée de prévention des accidents cérébrovasculaires et du Réseau ontarien de soins cardiaques (ROSC). Ce dernier s'est avéré d'un intérêt particulier en raison de sa structure et de son succès.

Le ROSC est un partenariat entre des professionnels de la santé, des hôpitaux et le gouvernement dont l'objectif est de donner aux patients et à leurs médecins un accès adéquat et opportun aux services de soins cardiaques pour adultes. Le ROSC conseille le ministère et coordonne la prestation de certains services de soins cardiaques avancés aux Ontariennes et Ontariens adultes. Les efforts du ROSC se limitaient à l'origine à la chirurgie cardiaque tertiaire, mais il a depuis accru son champ d'action. Il recueille des données sur les chirurgies cardiaques depuis un certain nombre d'années et a récemment commencé à en recueillir sur le cathétérisme cardiaque, l'angioplastie et les procédures d'insertion des tuteurs intravasculaires. Le ROSC veut recueillir d'autres données, notamment sur les stimulateurs cardiaques, les défibrillateurs cardiaques internes et la réadaptation cardiaque.

Le Comité a été très impressionné par l'efficacité de cet organisme. Il a par exemple noté que les listes d'attente pour les soins cardiaques et d'autres questions controversées sur le plan politique n'avaient pas soulevé l'attention des médias depuis nombre d'années, et que l'organisme résolvait très bien les difficiles problèmes liés à l'offre et à la demande. Bien que le ROSC n'ait pas encore réalisé une intégration complète des services de soins cardiaques, le Comité a noté que certains éléments clés du ROSC et l'approche de l'organisme pourraient s'appliquer au système de services de lutte contre le cancer :

- Le ROSC est essentiellement géré par les fournisseurs de services de la province. Il n'y a aucun conseil d'administration aux niveaux régional et local. De plus, le ROSC n'a aucun pouvoir financier ou administratif sur les centres de soins cardiaques en Ontario.
- Le ROSC exerce son influence grâce à une pression des pairs et en conseillant le ministère sur le financement des centres de soins cardiaques en Ontario, ce qui s'avère un incitatif crucial à offrir des soins de qualité à un volume suffisant aux niveaux régional et local.

- Les décisions centrales sont prises par les fournisseurs, ce qui garantit l'appui de tous et l'efficacité de la collecte et de l'analyse des données. Les pratiques exemplaires et les normes de qualité sont prescrites par le ROSC.
- Les membres du ROSC se sont efforcés de créer une base de données valides et fiables comportant des définitions claires (p. ex., la classification de l'urgence des cas), de même qu'un vaste éventail de lignes directrices à partir d'une approche axée sur la collaboration et le consensus.
- Les activités du ROSC, dont la transparence est assurée par la présentation de rapports publics sur le rendement des hôpitaux et du système, sont axées sur la collecte de données.
- Même si le ROSC ne dispose pas d'un conseil d'administration et n'a aucun contrôle financier direct sur les centres de soins cardiaques, il fait partie d'un système qui, selon une évaluation corrigée des risques, se classe parmi les meilleurs au monde.

Le Comité a longuement discuté de la structure la plus appropriée de direction et de gestion qui favoriserait l'intégration des soins dispensés aux patients et la reddition des comptes. Il a été convenu que la structure recommandée doit s'inspirer des aspects positifs du système actuel et tenir compte de ses limites. On a également convenu que cette structure doit déterminer clairement qui est responsable de quoi aux niveaux provincial, régional et local.

Le Comité a discuté de quatre options de base en matière de direction, de gestion et de consultation :

1. Établir un réseau d'autorités sanitaires régionales.
2. Élargir le rôle d'ACO à tous les services de lutte contre le cancer.
3. Élargir le rôle des hôpitaux à tous les services de lutte contre le cancer.
4. Raffermir le rôle d'ACO à titre d'organisme consultatif et de normalisation pour tous les services de lutte contre le cancer et raffermir le rôle des entités régionales en matière de qualité et de coordination.

Il est à noter que le Comité a longuement discuté d'un certain nombre de variations à ces options. Les éléments clés des quatre options de *base* et un résumé des observations du Comité sont présentés au Tableau 8.

Tableau 8 : Options en matière de direction, de gestion et de consultation

	Éléments clés	Résumé des observations*
Option 1 : Établir un réseau d'autorités sanitaires régionales	Établir un réseau d'autorités sanitaires régionales et octroyer à chaque région une enveloppe de financement pour couvrir tous les services de santé dans la région. Les modalités de direction et de gestion des soins contre le cancer seraient établies par ces autorités régionales.	Cette option permettrait de répondre aux besoins locaux. Elle pose toutefois un problème, le cancer se retrouvant dans un « silo » distinct vu l'absence en Ontario d'autorités sanitaires régionales. L'inexistence d'un réseau régional reconnu fait en sorte qu'il est peu probable que cette option connaisse du succès à ce moment-ci.
Option 2 : Élargir le rôle d'ACO	Élargir le rôle d'ACO pour lui confier la direction et la gestion de tous les services de lutte contre le cancer dispensés aux patients hospitalisés et aux malades externes, de même que la responsabilité de tisser des liens avec les hôpitaux d'accueil et communautaires, les fournisseurs	Cette option permettrait de créer un organisme qui serait clairement autorisé à régir et à gérer le système de manière uniforme. Elle éliminerait toutefois les pouvoirs locaux de direction et les responsabilités au niveau local à l'égard des services communautaires de lutte contre le cancer, réduirait probablement le soutien local au sein de la communauté, et empêcherait l'intégration des services de lutte contre

	Éléments clés	Résumé des observations*
	communautaires et les conseillers communautaires dans chaque région.	le cancer aux autres services hospitaliers. Le succès de cette option est peu probable vu qu'ACO devrait étendre son autorité sur le reste du système de services de lutte contre le cancer, qu'il n'est pas actuellement autorisé à régir/gérer (80 %).
Option 3 : Élargir le rôle des hôpitaux	Élargir le rôle des hôpitaux d'enseignement et communautaires pour leur confier notamment la direction et la gestion de tous les soins contre le cancer qu'ils fournissent aux patients hospitalisés et aux malades externes, de même que la responsabilité de tisser des liens avec les hôpitaux communautaires, les fournisseurs communautaires et les conseillers communautaires dans chaque région.	Cette option permettrait de confier à la collectivité la direction et la gestion de tous les services de lutte contre le cancer au niveau local et faciliterait l'intégration des soins aux patients hospitalisés et aux malades externes. Les hôpitaux n'ont toutefois pas le mandat pour faire progresser l'intégration et la coordination des services de lutte contre le cancer offerts par les nombreux fournisseurs régionaux. Cette option aboutirait également à une déstabilisation du système, puisque tous les centres régionaux devraient intégrer leurs opérations à celles des hôpitaux.
Option 4 : Élargir le rôle d'ACO à titre d'organisme consultatif et de normalisation pour tous les services de lutte contre le cancer et raffermir le rôle des entités régionales en matière de qualité et de coordination	Maintenir les modalités de direction et de gestion en place pour les services de lutte contre le cancer. Raffermir le rôle d'ACO à titre d'organisme consultatif et de normalisation et le rôle des entités régionales sur le plan de la coordination des soins contre le cancer dispensés aux patients hospitalisés et aux malades externes par les centres régionaux, les hôpitaux et les fournisseurs communautaires.	Cette option ne prévoit qu'un seul organisme qui conseillerait le gouvernement sur tous les services de lutte contre le cancer et qui serait tenu d'établir et de maintenir les normes relatives à ces services. Cette option favorise également une forte représentation régionale relativement à la qualité et la coordination des services. Elle forcerait toutefois ACO à redéployer ses efforts pour renforcer les réseaux régionaux et les aider à combler les besoins locaux.

* Des graphiques illustrant chacune de ces options figurent à l'Annexe G.

Le Comité favorise l'option 4, celle-ci étant selon lui la structure de direction, de gestion et de consultation la plus susceptible de favoriser l'intégration et la transparence du système de services de lutte contre le cancer *à ce moment-ci*. Cette option conserve les modalités actuelles de direction et de gestion des services de lutte contre le cancer. Elle prévoit un raffermissement du rôle d'ACO à titre d'organisme consultatif et de normalisation pour *tous* les services de lutte contre le cancer, ainsi que du rôle des entités régionales en matière de qualité et de coordination.

Le Comité a choisi cette option en tenant compte de la situation actuelle du système de soins de santé de l'Ontario et sachant qu'il fallait, pour assurer la durabilité des changements, avoir les meilleures conditions et choisir le bon moment. L'Ontario ne dispose pas du système régional officiel de soins de santé dont il a besoin pour assurer le succès de l'option 1. De plus, nombre d'hôpitaux doivent encore composer avec les conséquences de la restructuration et sont pressés de respecter les budgets de soins de santé. Les options 2 et 3 déstabiliseraient davantage le système en confiant les pouvoirs de direction et de gestion des soins contre le cancer à ACO ou aux hôpitaux, ce qui aurait un impact sur les collectivités, sur le niveau possible d'intégration des programmes et du système et sur les ressources humaines. L'option 4 déstabilise le moins possible le système, comporte certains éléments clés des

modèles examinés (comme celui du Réseau ontarien de soins cardiaques) et répond aux critères sur lesquels le Comité a fondé ses délibérations. Grâce à cette option, on pourra :

- offrir des soins de qualité qui accordent un rôle important aux patients/usagers et à leurs familles, répondent aux besoins de ces personnes et sont axés sur des pratiques exemplaires;
- assurer un accès opportun, équitable et approprié à des services complets de lutte contre le cancer;
- mettre en place un système de services coordonnés et intégrés grâce auxquels le patient peut bénéficier de soins homogènes tout au long de sa maladie;
- savoir qui est responsable de la planification et de la prestation des soins et de la vérification de leur qualité, assurer un accès opportun à des services appropriés, obtenir des résultats efficaces et améliorer le rendement;
- fournir de façon efficace et efficiente des services qui font le meilleur usage possible des ressources humaines, financières, technologiques et d'information;
- mettre en place des conditions qui attirent et permettent de conserver un nombre suffisant de fournisseurs de soins qualifiés.

Pour garantir le succès de sa mise en oeuvre, le modèle de direction, de gestion et de consultation doit comporter les éléments essentiels suivants :

- ACO doit agir comme organisme consultatif central fort et concentrer ses efforts sur *tout* le système de services de lutte contre le cancer.
- Il faut promouvoir la participation régionale pour que les services locaux puissent combler les besoins de la communauté en soins intégrés de qualité contre le cancer.
- Il faut disposer des outils requis pour appuyer le modèle de direction et de gestion.

Nécessité pour ACO d'agir comme organisme consultatif central fort et de concentrer ses efforts sur tout le système de services de lutte contre le cancer

À titre de principal organisme consultatif sur le système de services de lutte contre le cancer, ACO a accru l'importance du cancer dans l'arène politique et chez le public. Il a convaincu le gouvernement d'établir de nouveaux centres régionaux pour répondre aux besoins croissants.

Le Comité a noté qu'ACO avait connu un succès mitigé dans son rôle de principal organisme consultatif du ministre. Étant donné qu'ACO ne régit et ne gère qu'une certaine partie des services de lutte contre le cancer, il semble que l'organisme s'applique trop à promouvoir ces services au dépit de tous les autres. Le fait que le ministère ait désigné la lutte contre le cancer comme programme prioritaire est venu exacerber cette situation. En général, cette désignation est associée à la protection du financement. Le ministère ne « protège » que le budget de fonctionnement qu'ACO affecte à un certain éventail de services de lutte contre le cancer. Lorsque ACO préconise une augmentation de fonds, il ne le fait que pour cet éventail de services de lutte contre le cancer, plutôt que pour l'ensemble de ces services. De plus, comme le financement d'ACO n'est protégé que pour les services de lutte contre le cancer, le cancer ne représente pas vraiment un programme prioritaire pour un autre organisme qui fournit des services aux personnes qui risquent d'être ou qui sont atteintes du cancer.

Le Comité croit qu'il est crucial qu'ACO élargisse son rôle de principal organisme consultatif du ministre à *toutes* les questions liées au système et aux services de lutte contre le cancer.

ACO doit prendre le pouls de tout le système de services de lutte contre le cancer pour fournir des conseils stratégiques et détaillés qui sont objectifs, sont axés sur une analyse des besoins et de l'expérience clinique et favorisent la participation active des intervenants à l'établissement d'un consensus. Il est reconnu qu'ACO doit disposer d'un certain nombre d'outils pour jouer ce rôle avec succès. Par exemple, il lui faudrait recueillir des données cliniques et de gestion aux niveaux provincial, régional et local. (On discute de cette question de façon plus détaillée dans le chapitre *Données*.) De plus, ACO doit réorienter ses efforts sur les priorités provinciales stratégiques clés qui visent l'accès à des soins de qualité.

Le Comité recommande que :

R1 **Le rôle d'Action Cancer Ontario à titre de principal organisme consultatif du ministre de la Santé et des Soins de longue durée soit élargi à toutes les questions liées au système et aux services de lutte contre le cancer. ACO doit fournir des conseils stratégiques et détaillés au ministre qui sont objectifs, sont axés sur une analyse des besoins et de l'expérience clinique et favorisent la participation active des intervenants à l'établissement d'un consensus. Ces conseils devraient porter essentiellement sur le système de services de lutte contre le cancer et traiter des questions actuelles et futures aux niveaux provincial, régional et local.**

ACO continuera d'allouer les fonds du ministère aux centres régionaux de cancérologie. (On discute de façon plus détaillée de la question de la gestion dans la prochaine section sur l'importance de la participation régionale.) Bien qu'ACO continuera de régir directement environ 20 % des services de lutte contre le cancer dans la province, on s'attendra à ce qu'il joue un rôle consultatif d'influence auprès du ministère en ce qui a trait à la planification et au financement de tous les services de lutte contre le cancer. Pour qu'ACO connaisse du succès, son rôle consultatif en matière de qualité et de rendement doit être reconnu par le ministère et par tous les fournisseurs de services de lutte contre le cancer de la province.

Pour appuyer l'élargissement du rôle d'ACO à titre d'organisme consultatif à tous les services de lutte contre le cancer, le ministère doit se doter d'une politique uniforme pour définir la lutte contre le cancer comme programme prioritaire. Cette politique ne doit pas s'arrêter aux activités limitées actuelles d'ACO et doit reconnaître l'ensemble des services de lutte contre le cancer et les activités des autres fournisseurs clés de ces services. La décision de définir la lutte contre le cancer comme programme prioritaire devrait être communiquée clairement à toutes les installations et à tous les professionnels qui fournissent des services de lutte contre le cancer. Cette modification nécessitera un changement de cap tangible dans la façon dont les services de lutte contre le cancer sont financés et dispensés par les organismes de soins de santé qui en général ont, en plus du cancer, d'autres responsabilités. (On discute de façon plus détaillée de cette question dans le chapitre, *Financement*).

Le Comité recommande que :

R2 **Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée désigne l'ensemble des services de lutte contre le cancer comme programme prioritaire et transmette cette décision à toutes les installations et à tous les professionnels qui fournissent des services de lutte contre le cancer en Ontario.**

En plus de son rôle consultatif, le Comité a convenu qu'ACO devait s'efforcer et être tenu d'imprimer une orientation stratégique au système de services de lutte contre le cancer, d'élaborer des normes et des lignes directrices pour appuyer la prestation de soins de qualité contre le cancer dans l'ensemble du continuum, de surveiller le rendement du système et d'intervenir dans les secteurs en difficulté. (On discute davantage de cette question dans le chapitre, *Pratiques exemplaires et qualité des résultats*.) Il incombe également à ACO d'assurer un accès équitable et opportun aux soins contre le cancer à l'échelle provinciale et de veiller à l'utilisation efficace des ressources requises pour appuyer l'ensemble des services de lutte contre le cancer, dont les services de prévention, de détection précoce, de soins primaires, de diagnostic, de traitement (chirurgie, radiothérapie, thérapie générale), de réadaptation, de soins à domicile/communautaires, de soins de soutien et de soins palliatifs. Le rendement du système devrait être transparent et faire l'objet de rapports publics.

Le Comité recommande que :

R3 Action Cancer Ontario s'efforce et soit tenu d'imprimer une orientation stratégique au système de services de lutte contre le cancer, d'élaborer des normes et des lignes directrices pour appuyer la prestation de soins de qualité contre le cancer dans l'ensemble du continuum, de surveiller le rendement du système, d'intervenir dans les secteurs en difficulté, d'assurer un accès équitable et opportun aux soins contre le cancer et de veiller à l'utilisation efficace des ressources requises pour appuyer l'ensemble des services de lutte contre le cancer et de rendre compte publiquement du rendement du système.

ACO devrait continuer d'avoir un conseil d'administration qui conseille le ministère sur les orientations stratégiques, les priorités, et les politiques à l'appui du système de services de lutte contre le cancer, qui est responsable de la qualité et du rendement du système, et qui régit les services dont il a le contrôle budgétaire. Le Comité étant convaincu qu'ACO devrait axer ses efforts sur l'ensemble du système, la pertinence de la structure et du processus actuels de sélection du conseil d'administration d'ACO doit être réévaluée. Ce conseil doit avoir une vaste expertise sur le plan stratégique, administratif et clinique. La sélection des membres de ce conseil doit se faire avec plus de souplesse pour s'assurer qu'ils ont les aptitudes requises.

Le Comité recommande que :

R4 Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, en collaboration avec Action Cancer Ontario, revoie la structure et le processus de sélection actuels du conseil d'administration d'ACO de façon que celui-ci dispose de l'expertise nécessaire sur le plan stratégique, administratif et clinique pour appuyer le rôle d'ACO, comme le recommande le présent rapport.

Nécessité de promouvoir la participation régionale pour que les services locaux puissent combler les besoins de la communauté en soins intégrés de qualité contre le cancer

Le Comité convient qu'une forte orientation régionale doit être imprimée à la prestation des services de lutte contre le cancer, et qu'on doit exiger des comptes des régions, de façon que

les patients reçoivent des services intégrés et coordonnés contre le cancer plus près du domicile. On devrait renforcer le système régional de deux façons :

- Création d'organismes consultatifs régionaux sur le cancer;
- Intensification et intégration des activités des centres régionaux de cancérologie.

Création d'organismes consultatifs régionaux sur le cancer

Le Comité croit qu'il faut créer des organismes consultatifs régionaux sur le cancer pour obtenir des conseils sur la planification et l'intégration de tous les services régionaux de lutte contre le cancer. L'objectif ultime de ces organismes serait de faciliter les discussions et la prise de décisions parmi les organismes de lutte contre le cancer de façon à améliorer la qualité et l'intégration de ces services dans les régions. Ces organismes régionaux devraient tenir compte des besoins de la collectivité et pouvoir y répondre avec souplesse.

Les organismes régionaux seraient tenus :

- d'assurer le respect des normes et des lignes directrices provinciales relativement aux soins dispensés aux patients hospitalisés et aux malades externes;
- d'évaluer le rendement du système de services de lutte contre le cancer dans les régions (p. ex., ACO fournirait des données provinciales aux organismes régionaux aux fins d'évaluation du rendement régional);
- de surveiller les possibilités d'amélioration du rendement clinique et systémique et de fournir des conseils à ce sujet (p. ex., surveillance et gestion des listes d'attente, surveillance des résultats médicaux);
- de savoir combien de fonds sont consacrés dans la région aux soins contre le cancer et de conseiller ACO sur le financement régional des services de lutte contre le cancer;
- de lier les recommandations en matière de financement aux résultats et au rendement;
- de procéder à des études planifiées de la santé de la population pour cerner les besoins en matière de services de lutte contre le cancer dans les régions;
- de rendre compte au public et à ACO des soins régionaux contre le cancer notamment en ce qui concerne les listes d'attente, l'accès, l'intégration des soins et la qualité de l'expérience du patient au cours de son cheminement.

Les organismes régionaux relèveront du conseil d'administration d'ACO.

On propose que les organismes régionaux remplacent les CRACO. Il est à noter que le mandat et les responsabilités de ces organismes sont similaires à ceux définis pour les CRACO dans un rapport rédigé en 1997 par une équipe de transition du ministère[27]. Bien que les CRACO aient beaucoup accompli, ils n'ont pu en général réaliser tous leurs objectifs, notamment pour les raisons suivantes :

- Manque de personnel et ressources financières insuffisantes pour pouvoir effectuer leur travail;
- Ambiguïté de leur mandat, de leurs pouvoirs et de leurs responsabilités;

---

[27] *Report of the Cancer Transition Team: Recommendations for Creating Cancer Care Ontario.* Remis au sous-ministre de la Santé, 6 janvier 1997.

- Connaissances et engagement insuffisants d'ACO à l'égard des activités, des réalisations, des problèmes et des préoccupations des CRACO;
- Incapacité pour les CRACO de mettre en commun leurs pratiques exemplaires;
- Compréhension des différences régionales;
- Manque de coordination du financement des services de lutte contre le cancer dans les régions[28].

Le Comité appuie la création d'organismes régionaux qui :

- disposent de ressources informatiques adéquates (système central de données de gestion qui permettrait aux organismes régionaux d'évaluer le rendement du système);
- ont le personnel nécessaire pour accomplir leurs tâches et superviser et coordonner les activités de chaque réseau régional;
- s'efforcent de recueillir des données régionales pour faire des recommandations régionales sur les services de lutte contre le cancer (les organismes régionaux devraient avoir l'autorité d'obtenir des données auprès de tous les intervenants en temps utile);
- sont davantage tenus de surveiller la mise en oeuvre des normes et des lignes directrices, et de superviser la qualité des services et le rendement des fournisseurs;
- prévoient une participation générale et équilibrée des fournisseurs des régions, dont des représentants des hôpitaux et des établissements de soins communautaires, des CRS et des CASC (ces nominations devraient être faites en fonction de l'expertise d'une personne plutôt qu'en fonction de son rôle);
- prévoient la participation active des représentants des usagers et d'un cadre supérieur régional du ministère.

Le succès des organismes régionaux repose sur un certain nombre d'éléments clés. Tout d'abord, un changement de culture et d'attitude est nécessaire pour passer d'un système où ACO joue un rôle central vers un autre qui tient compte des besoins locaux et rend des comptes à l'échelle régionale. Ce changement d'orientation permettra de remédier au problème voulant qu'ACO n'avait pas à coeur les activités, réalisations, problèmes et préoccupations des régions ou n'étaient pas conscients de ceux-ci. Ensuite, le ministère, les fournisseurs de services de lutte contre le cancer et le public doivent reconnaître le rôle des organismes régionaux et participer activement à leurs activités. En effet, le projet de régionalisation de la planification et d'amélioration des soins aux patients devrait favoriser le bénévolat à l'échelle régionale et locale. Le Comité reconnaît et salue les efforts déployés par les bénévoles à l'échelle de la province, le bénévolat étant l'une des plus importantes et des plus fières traditions de notre société, et préconise la participation de bénévoles à la réalisation de ce nouveau plan.

Le Comité recommande que :

R5 Le conseil d'administration d'Action Cancer Ontario crée des organismes consultatifs régionaux sur le cancer pour planifier et superviser, sur une base continue, l'intégration de tous les services régionaux de lutte contre le cancer. Ces organismes devraient être tenus par ACO d'intégrer et de coordonner les services à l'échelle régionale, de mettre en oeuvre des normes et des lignes directrices dans les régions, de superviser la qualité et le rendement des services

[28] Maureen Quigley and Associates Inc., *Ibid.*

et de conseiller ACO sur le financement des services régionaux. Cette information devrait être transmise aux intervenants régionaux. Pour garantir leur succès, ces organismes devraient : i) disposer de ressources informatiques adéquates (matériel et personnel); ii) s'efforcer d'obtenir des données régionales; iii) être tenus de surveiller la mise en oeuvre des normes et des lignes directrices et de superviser la qualité des services et le rendement des fournisseurs; iv) prévoir une participation générale et équilibrée des fournisseurs des régions; v) prévoir la participation active des représentants des usagers et d'un cadre régional supérieur du ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

Intensification et intégration des activités des centres régionaux de cancérologie

Le Comité croit qu'il est important d'*intensifier* les activités des centres régionaux de cancérologie par rapport à ACO. Actuellement, il semble qu'ACO se concentre trop sur la gestion directe des activités de ces centres. Bien qu'ACO ne puisse légalement déléguer ses pouvoirs de direction aux centres régionaux, il peut leur déléguer davantage de pouvoirs opérationnels pour faciliter la prise de décisions locales. ACO pourrait conserver ses pouvoirs centraux de direction, sans avoir à assurer une gestion centrale.

L'intensification des activités des centres régionaux est cruciale à la mise en place d'un système régional de services de lutte contre le cancer. Les centres régionaux devraient appuyer les organismes régionaux et aider activement les autres fournisseurs de la région à trouver des solutions locales aux problèmes liés à la prestation des services de lutte contre le cancer. Les centres régionaux feront preuve de leadership en collaborant avec toute la collectivité et en établissant un consensus au sein de celle-ci, en tissant des alliances et en mettant sur pied des projets conjoints, et en améliorant, au sein de la région, la coordination des services de lutte contre le cancer conformément aux cadres provinciaux.

Le Comité recommande que :

R6 Les activités des centres régionaux de cancérologie soient intensifiées de deux façons : i) ACO devrait déléguer davantage de pouvoirs opérationnels aux centres régionaux pour faciliter la prise de décisions locales; ii) les centres régionaux devraient appuyer les organismes régionaux et faciliter activement la participation d'autres fournisseurs de services de lutte contre le cancer des régions.

Bien que le Comité ait conservé les centres régionaux et les hôpitaux d'accueil comme entités distinctes, il croit qu'on doit songer à *intégrer* davantage les activités des centres régionaux avec celles des hôpitaux d'accueil. À l'heure actuelle, les ententes conclues entre les centres régionaux et les hôpitaux d'accueil varient sensiblement, celles-ci prévoyant autant la prestation d'un programme intégré de lutte contre le cancer que la prestation de deux programmes distincts par deux entités distinctes. On se doit de déployer des efforts pour élaborer des processus de gestion qui prévoient une utilisation efficace et efficiente des ressources administratives, favorisent la reddition des comptes et rationalisent les activités aux niveaux régional et local (p. ex., rapports hiérarchiques, responsabilités en matière de financement et de ressources humaines, dossiers médicaux communs, etc.).

Le Comité croit que tous les centres nouveaux et existants devraient intégrer leurs services de lutte contre le cancer en seul programme. Cette intégration pourrait prendre la forme d'un programme conjoint d'oncologie, d'une seule direction pour un programme intégré d'oncologie, d'un plan d'affectation par l'hôpital d'accueil d'un personnel de soutien et de plans annuels conjoints de fonctionnement du programme intégré.

Le Comité reconnaît que l'intégration accrue des centres régionaux avec les hôpitaux d'accueil ne représente qu'une étape transitoire dans l'intégration complète des services de lutte contre le cancer des hôpitaux. Dans de tels cas, le programme d'oncologie pourrait être une division d'un hôpital avec ses propres gestionnaires, ses règlements distincts et un financement protégé. Il serait régi par un comité du conseil d'administration voué à l'oncologie. Bien que le comité croie qu'une telle façon de procéder aboutirait à une intégration accrue, il faudra revoir ce concept lorsque le système sera davantage équilibré.

Le Comité recommande que :

R7 **Tous les centres régionaux de cancérologie nouveaux et existants procèdent, à titre d'étape transitoire, à une intégration accrue des services de lutte contre le cancer en collaboration avec les hôpitaux d'accueil pour en arriver à un programme unique. Cette intégration pourrait prendre la forme d'un programme conjoint d'oncologie, d'une seule direction pour un programme intégré d'oncologie, d'un plan d'affectation d'un personnel conjoint et de plans annuels conjoints de fonctionnement du programme intégré.**

Nécessité de disposer des outils requis pour appuyer le modèle de direction et de gestion

Un certain nombre d'outils clés sont nécessaires pour veiller à la mise en oeuvre efficace du modèle de direction et de gestion du Comité.

Premièrement, les hôpitaux doivent s'engager résolument à fournir des services de lutte contre le cancer et à reconnaître la lutte contre le cancer comme programme prioritaire. Pour ce faire, les hôpitaux devront se doter d'une vision, avoir une équipe de gestion efficace et déterminée et rallier leur personnel. Plus important encore, les dirigeants des hôpitaux devraient approuver des stratégies appropriées d'affectation des ressources, et les gestionnaires devraient évaluer la mise en oeuvre de ces stratégies et en rendre compte.

Deuxièmement, le développement des régions doit être une priorité. ACO devra notamment être disposé à promouvoir et à créer des organismes régionaux, et à accroître les responsabilités des centres régionaux. Pour ce faire, ACO devra changer ses priorités. Désormais, il aura comme responsabilité première, à titre d'organisme provincial de supervision, d'assurer le fonctionnement sans heurts des réseaux régionaux et comme responsabilité secondaire de superviser la gestion de certains services.

Troisièmement, il faut éclaircir les rôles et les responsabilités d'ACO et des organismes régionaux (Annexe H). Pour veiller à ce que ces renseignements soient transmis aux intervenants et compris par ceux-ci, le soutien du ministère est essentiel. De plus, des exigences claires de reddition des comptes doivent être instituées aux niveaux provincial, régional et local. Au niveau provincial, ACO devrait préparer un rapport annuel pour rendre

compte au public du système de services de lutte contre le cancer. Au niveau régional, les organismes régionaux rendent des comptes à la population des régions, aux fournisseurs et à ACO. Les organismes régionaux devraient également préparer un rapport annuel à l'intention de la population des régions.

Quatrièmement, les limites des régions aux fins de la lutte contre le cancer doivent être définies selon des critères reconnus, comme la géographie, la masse critique ou les niveaux de service. Il devrait y avoir un conseil d'administration régional pour chaque région. Dans certaines régions, il peut y avoir plus d'un centre régional, ce qui nécessitera la mise en place d'un conseil administration régional commun.

Cinquièmement, des changements législatifs sont recommandés afin de s'assurer qu'ACO est clairement tenu de fournir des conseils sur les normes et la qualité de tous les services de lutte contre le cancer dans la province. Ces changements législatifs devraient prévoir la nomination d'un superviseur si jamais il advient qu'ACO n'assume pas ses responsabilités législatives.

Enfin, il est absolument essentiel de mettre en place des systèmes de données et des ententes de financement, comme le financement axé sur la complexité et le volume, pour appuyer les services et les normes de qualité aux niveaux provincial, régional et local. On discute de ces questions de façon plus détaillée dans les prochains chapitres.

Le Comité recommande que :

R8 **Le modèle proposé de direction et de gestion des services de lutte contre le cancer soit appuyé comme suit : i) les hôpitaux doivent s'engager résolument à fournir des services de lutte contre le cancer en tant que programme prioritaire; ii) Action Cancer Ontario doit appuyer résolument le développement des régions; iii) le mandat, les pouvoirs, les responsabilités et les exigences de reddition des comptes s'appliquant aux niveaux provincial, régional et local doivent être clairs, bénéficier du soutien du ministère et être acceptés par les intervenants; iv) des changements législatifs doivent être apportés pour veiller à ce qu'ACO soit clairement tenu de fournir des conseils sur les normes et la qualité de tous les services de lutte contre le cancer dans la province. (Ces changements législatifs devraient prévoir la nomination d'un superviseur si jamais il advient qu'ACO n'assume pas ses responsabilités législatives).**

5. PRATIQUES EXEMPLAIRES ET QUALITÉ DES RÉSULTATS

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Du point de vue clinique, les pratiques exemplaires et la qualité des résultats sont liées à l'application uniforme de normes, de lignes directrices et de cheminements de soins bien élaborés et à l'excellence du jugement clinique. Du point de vue systémique, les pratiques exemplaires et la qualité des résultats sont liés à des objectifs basés sur la population, à des mécanismes d'intégration et à des indicateurs d'accessibilité et de résultats. Les évaluations du rendement systémique et clinique permettent de déterminer où sont offerts les meilleurs soins, mettent en lumière les problèmes cruciaux et les sources de tension, et peuvent servir à suivre les changements sur une certaine période pour voir si des améliorations ont eu lieu.

ACO a pris un certain nombre d'initiatives pour appuyer les pratiques exemplaires et la qualité des résultats dans le domaine des soins cliniques. Le Programme de soins fondés sur l'expérience clinique, créé en 1997, se fonde sur les résultats de recherche pour élaborer des lignes directrices de pratique clinique pour 12 groupes de pathologies. Des équipes se composant de fournisseurs de soins de santé, de représentants communautaires et de chercheurs choisissent et revoient les études les plus valables et les plus pertinentes, résument les données pertinentes, obtiennent l'avis de spécialistes et font des recommandations liées aux soins contre le cancer. Ces équipes préparent aussi des résumés de recherche sur des sujets cliniques lorsqu'il n'y a pas assez de données de recherche pour élaborer une ligne directrice. Les lignes directrices et les résumés sont distribués aux planificateurs et aux cliniciens. À ce jour, 50 lignes directrices et résumés ont été rédigés (Annexe I). Au total, ACO a affecté 800 000 dollars à ce programme en 2000-2001.

Le Comité de la qualité des soins et de l'éthique d'ACO est tenu d'élaborer des indicateurs de rendement aux niveaux provincial et régional/divisionnaire. Ce comité supervise des projets d'amélioration de la qualité dont les résultats sont communiqués aux centres régionaux d'ACO et à ses partenaires. Ce comité dirige actuellement un projet pilote pour normaliser la façon dont les centres rendent compte des accidents médicaux.

En plus des initiatives d'ACO, chaque centre régional et chaque hôpital qui fournit des services de lutte contre le cancer a pris des initiatives liées aux pratiques exemplaires et à la qualité dans le cadre de leurs programmes internes d'amélioration de la qualité.

Pour mesurer le rendement systémique, ACO examine certains indicateurs, comme les taux cibles minimums basés sur la population relativement aux procédures liées au cancer, qui servent à définir les exigences sur le plan des ressources humaines et des services.

OBSERVATIONS ET RECOMMANDATIONS DU COMITÉ

Le Comité a revu ce qu'il savait des pratiques exemplaires et de la qualité des résultats du système de services de lutte contre le cancer en Ontario.

Tous les fournisseurs de soins ont accès à de l'information sur leur profession. Pour obtenir cette information, ils peuvent consulter des sites Web, lire des revues professionnelles, assister à des congrès nationaux et internationaux et participer à des discussions avec des

collègues, des collaborateurs et des compagnies pharmaceutiques. Les patients présument qu'on leur dispensera des soins optimaux fondés sur l'expérience clinique la plus valable et la plus récente, qu'ils auront le meilleur plan de soins et qu'ils recevront les mêmes soins que les patients chez qui on a porté le même diagnostic, peu importe où ils vivent. Cela ne semble pas être le cas.

L'accès aux soins et les résultats peuvent varier sensiblement d'un centre à l'autre, notamment en raison du manque de ressources pour appuyer les pratiques professionnelles, l'absence et l'utilisation incohérente de normes, de lignes directrices et de plans de soins optimaux, l'absence d'un processus de vérification et les différences dans les habiletés des fournisseurs. Ainsi, une récente étude rétrospective des résections du pancréas pour cause de cancer en Ontario a révélé que les probabilités de décès postopératoire étaient sensiblement plus élevées dans les hôpitaux où le nombre de résections était faible ou moyen que dans ceux où le nombre de résections était élevé[29]. La mesure dans laquelle les chirurgiens spécialistes confinent le gros ou la totalité de leurs activités à l'oncologie varie sensiblement en Ontario. Dès qu'une chirurgienne ou un chirurgien a un diplôme de spécialisation, il peut effectuer tous les types de chirurgies cancérologiques peu importe leur complexité ou leur pertinence.

Tous les programmes de soins devraient être conçus pour aider les fournisseurs de soins à éviter les erreurs. Il ne s'agit pas de blâmer le fournisseur de soins qui a commis une erreur, mais d'examiner la composante du système qui a permis qu'une telle erreur se produise. Il n'existe aucun programme ontarien de vérification des erreurs médicales et systémiques relativement au traitement du cancer (p. ex., chirurgies du mauvais côté du corps ou erreurs quant à la dose de rayonnement ou quant au choix ou à la posologie d'un médicament).

Pour ce qui est des soins axés sur le patient, le public devrait savoir que les risques de décès et les résultats suite au traitement de certaines maladies sont différents d'un hôpital à l'autre. Chaque cancéreux en Ontario veut avoir l'assurance de recevoir des soins optimaux dans un établissement qui a obtenu des résultats optimaux dans le traitement de sa maladie.

Les périodes d'attente sont un indicateur révélateur de l'efficacité des pratiques exemplaires et de la qualité des résultats. Les cancéreux doivent se soumettre à une série de périodes d'attente lors de chaque étape du diagnostic et du traitement. La coordination des soins vise notamment à minimiser la répétition de certains processus au cours du cheminement du patient dans le continuum de soins. Le patient devrait bénéficier d'un seul programme de soins plutôt que de devoir se frayer un chemin à travers une série de programmes décousus offerts par des groupes relativement autonomes de fournisseurs de soins.

Les périodes d'attente permettent de mesurer l'efficacité des soins aux patients et sont un élément clé de l'évaluation de la qualité des soins. Les engorgements accroissent les périodes d'attente et font ressortir les volets sous-optimaux du processus de diagnostic et de traitement. Par exemple, les patients doivent parfois attendre avant de passer une prise de sang et d'obtenir les résultats, avant de voir un médecin et de recevoir une chimiothérapie. Il semble que ce processus se déroule plus rapidement dans certains établissements que dans d'autres. La mesure dans laquelle un établissement attache de l'importance aux soins axés sur le patient

---

[29] Marko Simunovic et coll., Relation between hospital surgical volume and outcome for pancreatic resection for neoplasm in a publicly funded health care system, Journal de l'Association médicale canadienne, vol. 160 (5), 9 mars 1999, p. 643-8.

semble être un élément déterminant à cet égard. Il faut noter toutefois qu'il y a une différence entre les listes d'attente internes découlant de processus de soins inefficaces et les listes d'attente externes qui sont liées au déséquilibre entre l'offre et la demande.

Au cours des dernières années, les périodes d'attente en radiothérapie ont attiré l'attention. De plus, des études récentes ont suggéré que les périodes d'attente pour les chirurgies cancérologiques peuvent être contraires aux pratiques exemplaires. Il est difficile de déterminer à quel moment une période d'attente commence ou se termine, mais cela peut et doit être fait. Il est en général nécessaire d'obtenir le consensus d'experts pour déterminer la période maximale pendant laquelle un patient peut attendre et encore recevoir des soins de qualité en temps opportun. Il est urgent d'établir des définitions dans l'ensemble de la province et de recueillir des données électroniques pour pouvoir analyser les listes d'attente à des intervalles appropriés dans chaque région. Cette surveillance devrait principalement relever d'ACO qui à son tour devrait informer les régions touchées et le ministère, et suggérer des solutions.

L'objectif du Programme de soins fondés sur l'expérience clinique et du Comité de la qualité des soins et de l'éthique d'ACO est de promouvoir des pratiques cliniques exemplaires et la qualité des résultats dans la province et les régions. Les centres régionaux de cancérologie et les hôpitaux d'enseignement et communautaires s'efforcent aussi de promouvoir des pratiques exemplaires et la qualité des résultats aux niveaux régional et local.

Bien que les preuves anecdotiques laissent à penser que ces initiatives provinciales, régionales et locales aient amélioré la qualité des soins cliniques et le cheminement des patients dans certains cas (p. ex., thérapie générale), il n'est pas aussi évident qu'elles ont rehaussé les pratiques exemplaires et la qualité des résultats sur le plan clinique et systémique. Il y a pour cela un certain nombre de raisons.

Premièrement, l'élaboration de normes et de lignes directrices prend du temps et nécessite un soutien administratif et une expertise sur le plan clinique, administratif et de la recherche. Bien que les lignes directrices cliniques élaborées dans le cadre du Programme de soins fondés sur l'expérience clinique soient excellentes, la disponibilité des ressources a ralenti les efforts concertés déployés pour élaborer une gamme complète de lignes directrices. Il y a des lacunes notables dans certains domaines. Par exemple, les pratiques chirurgicales, de même que la façon dont sont perçues les différentes normes de soins, varient sensiblement à l'échelle de la province. Ces variations sont dues à l'absence de normes chirurgicales fondées sur l'expérience clinique à l'échelle de la province.

Deuxièmement, bien que l'on ait déployé de vastes efforts dans l'élaboration de normes et de lignes directrices cliniques, on ne s'est pas suffisamment employé à les communiquer aux fournisseurs ou à offrir à ces derniers des possibilités de formation et de consultation avec leurs collègues sur l'utilisation appropriée et efficace de ces outils. On ne sait trop bien dans quelle mesure ces normes provinciales servent à améliorer les pratiques cliniques locales. Ces lignes directrices devraient idéalement être intégrées aux systèmes informatisés de gestion des soins aux patients pour qu'on puisse y accéder facilement lorsque des décisions cliniques sont requises.

Troisièmement, il n'existe aucun processus officiel d'amélioration du rendement permettant de surveiller et d'évaluer le rendement clinique et systémique, d'obtenir de l'information sur

les composantes qui nécessitent des améliorations et d'assurer un suivi pour veiller à ce que le rendement clinique et systémique se soit amélioré. Bien que l'objectif des normes et lignes directrices soit clair et que leur qualité soit excellente, on ne peut déterminer si le programme a un impact vu le manque de données de vérification. Il est reconnu que des données provinciales sont requises pour appuyer ce processus et donner aux fournisseurs et au public de l'information sur le rendement.

Le Comité ne croit pas qu'une approche adaptée rehaussera les pratiques exemplaires et améliorera la qualité des résultats des services de lutte contre le cancer. Il faut plutôt déployer des efforts concertés pour adopter une approche systématique afin d'améliorer *à la fois* l'efficacité et le rendement cliniques et systémiques.

ACO a un rôle crucial à jouer dans l'instauration de pratiques exemplaires et de résultats de qualité au sein du système de soins contre le cancer. Le Comité croit que pour mieux jouer ce rôle, ACO devrait procéder à la mise sur pied d'un conseil sur la qualité des soins contre le cancer. Ce conseil assurerait un leadership central et encouragerait la participation active des régions et des collectivités à la réalisation de ses objectifs. Il encouragerait aussi la participation des chercheurs et d'autres experts provenant d'organismes comme l'Institut de recherche en services de santé et le Réseau ontarien de soins cardiaques. Ce conseil veillerait à la mise en place de programmes de qualité, et à l'instauration de pratiques exemplaires et de résultats de qualité à tous les niveaux cliniques et systémiques.

Le Comité recommande que :

R9 Action Cancer Ontario mette sur pied un conseil sur la qualité des soins contre le cancer dans le but de surveiller, d'évaluer et d'améliorer le rendement clinique et systémique de tous les services de lutte contre le cancer en Ontario, comme les services de promotion de la santé et de prévention des maladies, de dépistage et de détection précoce, de soins primaires, de diagnostic, de traitement, de réadaptation, de soins à domicile/communautaires, de soins de soutien et de soins palliatifs.

Ce conseil aura un certain nombre de responsabilités clés. Ainsi, il :

1. supervisera l'élaboration de normes fondées sur l'expérience clinique, de cheminements de soins et, s'il y a lieu, de normes de rendement clinique au moyen d'une approche axée sur la collecte de données et le consensus. De plus, le conseil élaborera des indicateurs de rendement du système de santé, dont des moyens de mesurer l'intégration régionale, l'accès, le fonctionnement des réseaux, l'efficacité du système et le rapport coût-efficacité. Le conseil dressera un plan d'action tenant compte des ressources disponibles et décrivant clairement les résultats attendus et les échéanciers pour l'élaboration systématique de lignes directrices, de cheminements de soins, de normes et d'indicateurs de rendement.

2. élaborera une stratégie de mise en oeuvre efficace de ces outils. Cette stratégie devrait prévoir la tenue de communications régulières, des possibilités de formation et de consultation avec les collègues et un accès aisé aux lignes directrices là où les soins sont dispensés.

3. élaborera et gérera un processus d'amélioration du rendement qui permettrait notamment de surveiller les activités clés, d'évaluer le rendement, d'obtenir de l'information sur les composantes qui nécessitent des améliorations et d'effectuer un suivi. Ce processus d'amélioration permettrait de cerner les problèmes cruciaux et les sources de tension avant qu'une crise ne se déclenche (p. ex., en raison du manque de ressources humaines, financières, d'immobilisations et de fonctionnement). Il permettrait aussi de cibler les efforts déployés sur l'amélioration de la qualité du rendement et la prévention des erreurs aux niveaux régional et local. Le conseil devrait adopter des stratégies pour relier la qualité et l'amélioration du rendement au financement des services.

4. veillera à ce que les résultats des évaluations du rendement soient revus et compilés au niveau central, soit par un organisme d'experts externe, comme l'Institut de recherche en services de santé, ou par un autre organisme affilié avec ACO. Ces résultats devraient être transmis au public et aux fournisseurs à l'aide de rapports annuels et d'autres méthodes (p. ex., des mises à jour disponibles sur des sites Web, des publications).

Le Comité recommande que :

R10 Le conseil sur la qualité des soins contre le cancer assume quatre responsabilités : i) superviser l'élaboration de lignes directrices fondées sur l'expérience clinique, de cheminements de soins, de normes et d'indicateurs de rendement au moyen d'une approche systématique comportant un plan d'action décrivant clairement les résultats attendus et les échéanciers pour l'élaboration de ces outils; ii) élaborer une stratégie de mise en oeuvre efficace de ces outils aux niveaux régional et local; iii) élaborer et gérer un processus d'amélioration du rendement qui comporte des procédures de surveillance, de mise en oeuvre et de suivi, vise à améliorer la qualité du rendement et à prévenir les erreurs médicales et systémiques, et cerne les problèmes avant qu'une crise ne se déclenche; iv) veiller à ce que les résultats des évaluations du rendement soient revus et compilés au niveau central, soit par un organisme d'experts externe ou par un organisme affilié avec Action Cancer Ontario. Les résultats devraient être transmis au public et aux fournisseurs à l'aide de rapports annuels et d'autres méthodes.

Le conseil sur la qualité des soins contre le cancer devra avoir accès à des systèmes de données et informatiques pour appuyer ses activités. On discute de cette question dans le chapitre *Données*.

6. FINANCEMENT

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Financement des soins contre le cancer

En 1991-1992, on a estimé que l'investissement total du ministère au titre des services de lutte contre le cancer était de 1,3 milliard de dollars[30]. La plus grande partie de cette somme, soit 77 %, était consacrée aux traitements curatifs et aux soins palliatifs (Tableau 9).

Selon le personnel du ministère, cette somme estimée à 1,3 milliard de dollars il y a dix ans est passée à environ 1,5 milliard de dollars en 2001-2002. Le personnel a aussi conclu que la répartition des dépenses était restée la même.

Tableau 9 : Dépenses estimatives liées au cancer, 1991-1992

Traitements curatifs/Soins palliatifs	77,2 %
Soutien/Réadaptation	13,3 %
Détection/Diagnostic	5,6 %
Recherche/Évaluation et administration	1,5 %
Immobilisations	1,3 %
Prévention	0,7 %
Formation	0,4 %

Source : Ministère de la Santé de l'Ontario, *La vie victorieuse : Stratégie ontarienne de lutte contre le cancer*, avril 1994.

Il est difficile de suivre les dépenses liées au cancer dans la province. Le financement versé aux hôpitaux et aux organismes communautaires ne comporte pas de poste distinct identifiant les services reliés au cancer. Chaque installation détermine la proportion de son budget qu'elle affecte aux soins contre le cancer (diagnostic, chirurgie, thérapie générale, réadaptation, soins palliatifs). De plus, la proportion de son budget qu'un centre d'accès aux soins communautaires affecte aux soins contre le cancer au sein de la collectivité n'est ni indiquée, ni comptabilisée.

Il est plus facile de déterminer et de comptabiliser les dépenses dans deux domaines spécifiques –ACO et la radiothérapie – tous deux financés par le ministère. En 2000-2001, les recettes d'ACO s'élevaient à 284,4 millions de dollars. De cette somme, 244,6 millions de dollars venaient du ministère[31]. Entre 1994-1995 et 2001-2002, les fonds affectés par le ministère au budget de base d'ACO aux fins de prestation des programmes et des services aux cancéreux, ont augmenté de 70,6 % ou d'environ 10 % par année. Plus particulièrement, les fonds consacrés au programme de radiothérapie d'ACO ont augmenté sensiblement entre 1998-1999 et 2000-2001, le budget de base d'ACO à cette fin étant passé de 44,9 millions de dollars à 61,9 millions de dollars, pour une augmentation de 35 %.

En février 1999, le ministère a accepté de verser à ACO et à l'HPM un montant pour chaque cas de radiothérapie. À l'heure actuelle, le ministère verse un total de 71 millions de dollars à ACO et de 26 millions de dollars à l'HPM, à raison de 3 000 $ par cas. Le ministère a aussi versé à ACO et à l'HPM des sommes ponctuelles pour financer certaines initiatives et des fonds pour couvrir des dépenses en immobilisations et l'achat d'équipement, et a versé à ACO des fonds pour lui permettre de diriger des cancéreux vers d'autres centres de cancérologie de l'Ontario et des États-Unis (Annexe J).

---

[30] Ministère de la Santé, *La vie victorieuse : Stratégie ontarienne de lutte contre le cancer*, avril 1994.

[31] Autres sources de fonds : Dons privés (4,7 millions de $), revenu de placement (4,5 millions de $), bourses de recherche (3,5 millions de $), autres subventions (16,1 millions de $) et autres recettes (11 millions de $).

Le ministère exige qu'ACO lui rende compte de ses dépenses et ait un budget équilibré. La loi constitutive et le protocole d'entente d'ACO prévoient des vérifications annuelles par le vérificateur provincial ou un vérificateur désigné par le lieutenant-gouverneur en conseil.

Le ministère exige aussi que les hôpitaux et les organismes communautaires aient un budget équilibré. Étant donné qu'il n'y a pas, dans le budget des hôpitaux, des organismes communautaires et des autres fournisseurs de soins primaires, de poste pour identifier les fonds liés au cancer, aucune vérification n'est faite de l'utilisation des fonds à ce titre. À l'heure actuelle, il n'y aucun financement par cas des chirurgies cancérologiques, ni une approche uniforme de financement des thérapies générales.

Rémunération des médecins

Les médecins fournissant des services liés au cancer sont rémunérés de différentes façons.

- Les radio-oncologues et les oncologues médicaux travaillant dans les centres régionaux sont des employés d'ACO et sont rémunérés soit à l'aide de l'allocation que verse le ministère pour chaque cas de radiothérapie, soit à l'aide d'un budget de fonctionnement au titre de l'oncologie médicale, et selon des honoraires à l'acte dans les deux cas. Les radio-oncologues de l'HPM sont rémunérés par l'hôpital à l'aide de l'allocation du ministère.
- Les oncologues pédiatres et les oncologues gynécologues sont rémunérés différemment par le ministère dans le cadre du Programme des autres modes de paiement. ACO reçoit certains fonds pour couvrir les services administratifs pour les oncologues gynécologues.
- Tous les autres médecins fournissant des services liés au cancer sont rémunérés à l'acte ou dans le cadre d'une entente conclue avec l'hôpital où ils exercent. Par exemple, les médecins du Kingston General Hospital sont rémunérés par l'entremise de la South East Academic Medical Organisation (SEAMO).

À l'heure actuelle, des négociations ont lieu entre le ministère et les radio-oncologues et les oncologues médicaux pour mettre sur pied un mode différent de rémunération. Si ces négociations aboutissent, les radio-oncologues ne seraient plus rémunérés par l'entremise de l'allocation versée pour chaque cas de radiothérapie.

OBSERVATIONS ET RECOMMANDATIONS DU COMITÉ

Financement des soins contre le cancer

Le Comité s'est fié à l'estimation des dépenses totales affectées à la lutte contre le cancer en 1991-1992 en Ontario, des données plus récentes étant disponibles dans quelques domaines particuliers. Le Comité a tiré les conclusions suivantes de ces données :

- Le ministère a besoin de données à jour, valides et fiables sur le niveau de financement de tous les services de lutte contre le cancer dans la province. Ces données importent particulièrement à la reddition des comptes au public.
- Bien que des données détaillées et à jour sur les dépenses relatives à ACO et à la radiothérapie soient disponibles, ces deux domaines ne reçoivent qu'une proportion assez faible de tous les fonds consacrés aux services de lutte contre le cancer. Les fonds affectés à ACO ne représentent que quelque16 % du montant estimatif de 1,5 milliard de dollars consacré à ces services dans la province.

- Bien qu'ACO ait obtenu davantage de fonds pour les services de radiothérapie et le Programme de médicaments nouvellement admissibles, ces augmentations ne couvrent qu'une proportion assez faible de tous les services de lutte contre le cancer dans la province. Les augmentations consenties aux hôpitaux, aux organismes communautaires et aux centres de cancérologie pour combler la demande croissante en matière de services de lutte contre le cancer ont été absorbées dans le budget global de ces organismes.

Comme nous l'avons recommandé plus tôt (Recommandation 2), le ministère doit reconnaître que tous les services de lutte contre le cancer représentent un programme prioritaire. De plus, le Comité croit qu'il est nécessaire d'adopter, pour les services de lutte contre le cancer dans la province, une approche globale et uniforme de financement. Les éléments clés de cette approche : une enveloppe bien définie de financement protégé des services de lutte contre le cancer et une méthode d'affectation qui tient compte du volume, de la complexité et de la qualité. Ces éléments feraient en sorte que la priorité des services de lutte contre le cancer soit reconnue, et que l'enveloppe de financement soit clairement établie et ne soit pas affectée par les différentes priorités de chaque organisme.

L'exemple suivant illustre l'importance du financement axé sur le volume dans le maintien des niveaux de service. Dans les hôpitaux de l'Ontario, un nombre sensiblement moindre d'opérations chirurgicales sont effectuées pendant l'été et le temps des fêtes, à la fin de l'année, ce qui permet aux hôpitaux d'équilibrer leurs budgets. Ce n'est toutefois pas le cas des chirurgies cardiaques, dont le nombre se maintient au même niveau en grande partie en raison du financement axé sur le volume et la complexité des cas cardiaques. Le ministère verse aux hôpitaux un financement pour chaque cas de chirurgie cardiaque, sur les conseils du Réseau ontarien de soins cardiaques. Des objectifs annuels sont établis, et les hôpitaux accordent en général un accès préférentiel aux chirurgies cardiaques.

Pour le Comité, le financement des services de lutte contre le cancer devrait être similaire. Les hôpitaux offrant ces services dans une région recevraient essentiellement des incitatifs financiers, par l'entremise du financement axé sur le volume, pour prioriser leurs services.

Il est clair qu'il est complexe de définir une telle enveloppe et la méthodologie à l'appui de celle-ci, et qu'il faudra procéder par étapes. Le Comité croit que cette enveloppe devrait tout d'abord être définie pour les services de radiothérapie avec ou sans hospitalisation (un financement axé sur le volume est déjà offert pour cette procédure), puis pour les chirurgies cancérologiques, la thérapie générale, la pathologie et l'imagerie diagnostique. Les autres composantes du continuum devraient être intégrées à l'enveloppe. Il est sans doute préférable de commencer par le financement axé sur le volume, puis d'apporter des améliorations axées sur la complexité et de relier le tout à des normes de qualité. ACO devrait consulter ses intervenants et conseiller le ministère sur la meilleure façon de procéder.

Il serait possible d'instaurer des incitatifs pour favoriser la présentation de données précises et opportunes à ACO. Si le financement était lié à la présentation de données cliniques précises à des fins de gestion, la qualité des données sur le cancer en serait sensiblement améliorée.

Le Comité recommande que :

R11 Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, sur les conseils d'Action Cancer Ontario et d'autres intervenants, élabore une approche provinciale de

financement globale et uniforme des services de lutte contre le cancer qui comporte : i) une enveloppe de financement protégé des services de lutte contre le cancer; ii) une méthode d'affectation qui tient compte du volume, de la complexité et de la qualité.

L'enveloppe de financement des services de lutte contre le cancer déterminera à quel endroit certains services seront fournis. Par exemple, les plus grands hôpitaux pourraient recevoir un financement axé sur le volume pour certaines chirurgies complexes qui seraient concentrées dans quelques centres. Les chirurgies plus simples seraient donc effectuées « plus près du domicile ». On reconnaît que ces changements seront difficiles en raison de leurs répercussions financières sur les hôpitaux et les fournisseurs rémunérés à l'acte. Cependant, il semble que les résultats relativement aux procédures chirurgicales complexes sont supérieurs dans les centres très achalandés que dans les centres qui n'effectuent des procédures chirurgicales qu'à l'occasion. Cette situation est due à plusieurs facteurs, et semble découler de l'expertise accrue du personnel infirmier, du personnel de services de soins intensifs, des anesthésistes et du personnel chirurgical des centres très achalandés. ACO devrait rassembler tous les intervenants pour cerner les questions en jeu et conseiller le ministère sur la meilleure façon de procéder.

L'enveloppe de financement des services de lutte contre le cancer facilitera la mise en place de structures de reddition des comptes pour veiller à l'utilisation convenable des fonds liés au cancer. De telles structures devraient être établies aux niveaux provincial, régional et local.

Le Comité recommande que :

R12 Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée élabore des structures de reddition des comptes à l'égard des fonds affectés aux services de lutte contre le cancer aux niveaux provincial, régional et local.

Rémunération des médecins

Le système de rémunération à l'acte compense les médecins à un taux uniforme, peu importe la complexité d'un cas ou le temps qu'ils y ont consacré. Par conséquent, ce système n'est pas assez souple pour parer aux pressions accrues exercées sur le temps dont disposent les médecins. Ces pressions sont dues à la croissance rapide de l'incidence du cancer, à la complexité accrue des traitements qui nécessitent plus de temps et à la mise en place d'un système intégré de soins dans le cadre duquel les médecins devraient passer plus de temps à consulter leurs collègues. Les médecins pourraient mieux faire face à ces pressions s'ils étaient rémunérés différemment. Comme les soins contre le cancer grugent le temps dont disposent les médecins, le Comité croit que les médecins qui fournissent des services de lutte contre le cancer devraient être convenablement rémunérés grâce à des modes différents de rémunération.

Le Comité recommande que :

R13 Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée élabore d'autres mécanismes de rémunération des médecins qui fournissent des services de lutte contre le cancer.

7. DONNÉES

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

ACO gère le Registre des cas de cancer de l'Ontario (RCCO), une base de données informatisée sur tous les Ontariens et les Ontariennes chez qui on vient de diagnostiquer un cancer[32] ou qui sont décédés du cancer. Tous les documents, à l'exception des rapports de pathologie, sont codés à la source et sont versés dans le RCCO sous forme électronique. Les copies papier des rapports de pathologie sont transmises au personnel du RCCO par les hôpitaux et les laboratoires privés de pathologie, et sont codées et saisies par le personnel. ACO contrôle également les listes d'attente en radiothérapie.

En outre, des données sont recueillies sur les patients par chaque centre régional de cancérologie d'ACO. Par exemple, chaque centre régional recueille des données sur les patients qui reçoivent une radiothérapie ou une thérapie générale. Ces données sont alors recueillies et résumées par ACO. Toutes les autres installations qui effectuent des chirurgies cancérologiques, des radiothérapies (HPM) ou des thérapies générales recueillent des données sur les patients au moyen de leurs systèmes respectifs de données. À l'heure actuelle, ACO n'a pas accès à ces renseignements. En général, un patient à qui un centre régional et son hôpital d'accueil, ou un autre hôpital, dispensent des soins a deux dossiers médicaux distincts, ce qui nuit à la prestation de soins intégrés contre le cancer, peu importe le traitement. Les données sur le patient ne sont pas transmises avec lui. L'HPM a le plus haut taux d'intégration des données sur les soins aux cancéreux. Tous les traitements contre le cancer (chirurgie, radiothérapie, thérapie générale) de même que tous les autres soins dispensés au patient figurent dans un seul document électronique.

OBSERVATIONS ET RECOMMANDATIONS DU COMITÉ

Le Dr Michael Guerriere, consultant en information auprès du Comité, a examiné la situation en matière de gestion des données sur le plan fédéral, provincial et local avec le Comité. Le Comité en est venu à la conclusion que le système actuel de gestion des données sur les services de lutte contre le cancer est fragmenté et présente certaines lacunes importantes :

- Il n'y a aucun système uniforme de données *cliniques* sur le patient. Un tel système permettrait de recueillir des données à partir du moment où un diagnostic a été porté, et favoriserait l'examen des pratiques, des comparaisons avec les collèges et la recherche sur les pratiques exemplaires.
- Il n'y a aucun système provincial de données de *gestion* axé sur le rendement d'une ou de plusieurs installations. Ce système contribuerait à la mise en place de processus efficaces et efficients de gestion et à la recherche sur les pratiques exemplaires de gestion.
- Dans la plupart des régions de la province, il n'y a aucun document électronique intégré comportant des données sur tous les soins contre le cancer dispensés au niveau local. L'HPM fait exception à cette règle. Un tel document améliorerait la coordination des cas, faciliterait l'aiguillage des patients et favoriserait les communications entre les cliniciens.

---

[32] À l'exception du cancer de la peau sans présence de mélanome.

Le Comité croit que la gestion des données est vitale à l'intégration des services de lutte contre le cancer, de même qu'à l'efficacité du rôle consultatif d'ACO et des recherches dans la province.

Il est clair que la création d'un système complet et utile de gestion des données est complexe, et peut s'avérer une tâche difficile, qui exige beaucoup de ressources et demande beaucoup de temps. Cela est particulièrement vrai lorsqu'il s'agit d'intégrer les données recueillies par un vaste éventail de fournisseurs.

Le Comité a conclu qu'il est crucial en premier lieu d'élaborer une stratégie globale de gestion des données sur les services de lutte contre le cancer prévoyant la création d'un système provincial de données de *gestion*, d'un système de données *cliniques* et d'un dossier du patient intégré à l'échelle régionale. La stratégie doit aussi reconnaître que la tenue de recherches nécessite des données. Cette stratégie devrait être parrainée par le personnel de direction d'ACO, promouvoir la participation active d'un vaste éventail de fournisseurs de soins contre le cancer et bénéficier de l'expertise et des ressources appropriées. Évidemment, les ressources disponibles sont limitées. Par conséquent, la stratégie doit être clairement articulée, bien élaborée, pratique et comporter des étapes réalisables permettant d'en arriver graduellement à un système complet. Elle devrait cerner les priorités aux fins d'action et décrire les résultats attendus et les dates d'achèvement.

On ne devrait pas fixer des attentes irréalistes relativement à la création d'un système de gestion des données. Par exemple, la création de dossiers électroniques intégrés servant à appuyer la prestation des soins prendra probablement cinq ans ou plus. En outre, les dépenses au titre de la gestion des données devront atteindre de 5 à 6 % des dépenses totales consacrées à la prestation des soins avant qu'un système intégré ne prenne forme. Pour maintenir le cap, il est important de connaître quelques succès rapides et de s'en inspirer. Les projets menant systématiquement à la création des systèmes de données nécessaires devraient être modestes (p. ex., ils devraient être terminés en moins de 18 mois). De plus, il est plus facile de réaliser des progrès si certaines conditions sont présentes. Par exemple, la création de systèmes de données de gestion et de registres peut se faire plus rapidement si la soumission des données est liée au financement.

La stratégie devrait comprendre les éléments suivants :

Premièrement, elle devrait tirer profit de l'expertise disponible, favoriser une réalisation efficace et efficiente des objectifs et promouvoir l'efficacité grâce à des projets conjoints et des ententes contractuelles. Par exemple, la création de logiciels est coûteuse et prend du temps. Il serait plus efficace et moins coûteux de se procurer des logiciels de série autant que possible.

Deuxièmement, il faut reconnaître que les systèmes de données cliniques et de gestion sont différents et nécessitent des approches différentes :

- Pour favoriser la création d'un système de données de *gestion*, il faudrait recueillir des données auprès de tous les fournisseurs de soins contre le cancer. Cette façon de procéder procurerait des avantages rapides, notamment en ce qui concerne la rédaction de rapports de gestion sur les services et l'accès. De plus, ces données permettront à ACO de jouer son rôle consultatif. (Une telle approche a été utilisée par le Réseau ontarien de soins

cardiaques, qui a connu beaucoup de succès dans la surveillance et l'orientation du rendement clinique et systémique.)

- Pour favoriser la création d'un système de données *cliniques*, on devrait déployer de plus vastes efforts pour assurer une intégration clinique à l'aide de quelques projets pilotes. Il faut s'assurer que les résultats attendus et les échéanciers de ces projets pilotes sont clairement définis, et que des processus efficaces ont été mis en place pour appliquer les résultats de ces projets pilotes à d'autres sites et à l'ensemble du système, et ce, le plus rapidement possible.

- Pour favoriser la création de documents électroniques intégrés à l'échelle régionale et de systèmes intégrés en général, les centres régionaux de cancérologie devraient miser sur les systèmes de données des hôpitaux d'accueil. Par exemple, les centres régionaux pourraient acheter des services de soutien et de gestion informatique auprès de leurs hôpitaux d'accueil respectifs.

Troisièmement, il faut définir les données requises pour appuyer la recherche sur le cancer. La création d'un ensemble de données exhaustives entièrement reliées est un élément vital de ce processus. À l'heure actuelle, les différentes pièces du « casse-tête du cancer » sont éparpillées à différents endroits – le Registre des cas de cancer de l'Ontario, l'Institut canadien d'information sur la santé, l'Institut de recherche en services de santé, Assurance-santé de l'Ontario, l'Unité de recherche en oncologie radiologique, les rapports de pathologie et le programme de médicaments. Un tableau complet n'est pas disponible, et il est impossible d'assembler les pièces du casse-tête pour en brosser un.

Quatrièmement, la stratégie de gestion des données doit toucher aux questions de la confidentialité et de la vie privée. Par exemple, l'existence d'un dossier électronique intégré du patient soulève des questions juridiques complexes que des mesures législatives exhaustives sur les renseignements de la santé devraient régler.

Cinquièmement, pour assurer la mise en place d'un système centralisé de données sur le cancer, la stratégie devrait prévoir ce qui suit :

- Tout d'abord, il faudrait créer un répertoire centralisé des systèmes de données sur le cancer qu'emploient actuellement les fournisseurs de la province. Comme il faut procéder à l'intégration des données sur le cancer de multiples fournisseurs, un répertoire faciliterait et orienterait cette intégration. Ainsi, il est essentiel, entre autres, que les éléments de données, la terminologie et le système de cotation des centres régionaux, de l'HPM et de tous les autres fournisseurs soient les mêmes, permettant ainsi à ACO d'analyser les activités provinciales et de remplir son rôle consultatif.

- Les données de gestion et des registres devraient être réunies en une base de données provinciale. Chaque hôpital de la province devrait être tenu d'envoyer à ACO un résumé électronique des données pour chaque consultation avec un patient liée au cancer. ACO devrait travailler avec l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) pour améliorer le système actuel de résumés analytiques et y ajouter les éléments de données dont ACO a besoin. Ce travail devrait se faire graduellement,

par étapes, en commençant par une série d'éléments de données simples pour évoluer en un système plus complexe au fil du temps. Il serait utile de relier ce processus de transmission de données au financement (c.-à-d. que les installations ne recevraient pas de fonds du ministère ou d'ACO jusqu'à ce qu'un résumé complet soit transmis). Il faudrait étudier la possibilité de confier cette collecte de données à un organisme comme ICIS pour tirer profit de son expertise.

- Tel que noté dans le chapitre, *Pratiques exemplaires et qualité des résultats*, il est recommandé qu'ACO accorde davantage d'attention à la qualité. ACO devrait saisir des données sur les protocoles cliniques et les pratiques exemplaires dans une base de données centrale, à laquelle *tous* les médecins pourraient accéder par le biais d'un navigateur Web.

- Il est préférable d'assurer une gestion centralisée des systèmes d'administration de la chimiothérapie, mais ces systèmes devraient être intégrés aux systèmes d'administration des médicaments de chaque hôpital. Les systèmes autonomes qui ne sont pas interreliés sont d'une utilité limitée. Cette intégration des données pourrait servir à obtenir d'autres données de gestion.

- Les systèmes de gestion de la radiothérapie devraient être fusionnés pour réaliser des économies d'échelle. On pourrait conclure un contrat avec les grands centres bien aménagés, comme les plus grands centres régionaux et le PMH/UHN, pour que ceux-ci gèrent les besoins en données des plus petits centres de radiothérapie.

- Il faudrait examiner la possibilité de confier en sous-traitance les fonctions d'informatique à un grand service d'informatique efficace, comme celui de l'University Health Network ou du Sunnybrook and Women's College Health Sciences Centre, ou de regrouper ces services, et ainsi tirer profit de l'expertise disponible et trouver de nouveaux moyens efficaces et efficients de fonctionner.

Le Comité reconnaît qu'il existe un certain nombre d'initiatives clés aux échelons fédéral et provincial qui peuvent faciliter la création d'un système de données sur le cancer. Le Data Tracking, Referral and Analysis of Capacity for Cancer Care (D-TRACC) en est un parfait exemple. Cette initiative provinciale porte sur un système exhaustif de suivi des données reliant tous les éléments du cheminement de soins d'un cancéreux. D-TRACC suivrait le cheminement d'un patient au sein du système, à partir des soins primaires, jusqu'à l'hôpital, au traitement et au suivi. De ces données, on pourrait tirer une estimation des déplacements des patients et cerner les engorgements éventuels et les besoins en ressources.

Un second exemple est l'initiative provinciale « Systèmes intelligents pour la santé » qui pourrait combler les besoins en matière de connectivité et d'infrastructure dans toute la province. Dans le cas du cancer, cette initiative pourrait, à court terme, faciliter la gestion du réseau et combler les besoins d'ACO en données. Une autre initiative, celle-là du gouvernement fédéral, Inforoute Santé du Canada Inc., vient tout juste d'être mise en branle. Elle vise à investir dans l'expansion des systèmes existants qui s'avèrent très prometteurs relativement à l'amélioration des dossiers électroniques des patients. Un projet d'intégration auquel sont associés les hôpitaux d'accueil de la province pourrait réussir à attirer des fonds.

Le Comité recommande que :

R14 Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée finance une stratégie de gestion des données sur le cancer et travaille avec Action Cancer Ontario et d'autres intervenants pour mettre en oeuvre cette stratégie qui prévoit l'élaboration systématique d'un système provincial de données de gestion, d'un système de données cliniques, d'un dossier électronique du patient intégré à l'échelon régional pour usage local et d'un ensemble exhaustif de données entièrement reliées pouvant servir à appuyer la recherche. Cette stratégie devrait établir des priorités tout en tenant compte des ressources disponibles, comporter des étapes pratiques menant à la mise sur pied progressive d'un système complet, assurer la participation des intervenants clés, tirer profit de l'expertise disponible, prévoir des méthodes efficaces et efficientes de réalisation des objectifs et promouvoir l'efficacité grâce à des projets conjoints et des ententes contractuelles.

Autres questions liées aux données – Système de détermination du stade du cancer et préparation de rapports uniformes de pathologie

Système de détermination du stade du cancer

Le système mondialement reconnu de détermination du stade du cancer est celui de l'Union internationale contre le cancer (UICC), aussi connue sous le nom d'American Joint Commission on Staging. Ce système décrit comment déterminer le stade de 95 % de tous les cancers (à l'exception de la leucémie, du lymphome et des tumeurs cérébrales). Il y a deux étapes à ce processus : 1) recueillir les données médicales nécessaires pour déterminer l'étendue de la maladie; 2) analyser ces données et déterminer le stade de la maladie. En général, le médecin détermine le stade de la maladie et se sert de cette information pour offrir le meilleur traitement possible. À l'heure actuelle, ce processus peut prendre jusqu'à trois semaines, puisqu'il faut obtenir les résultats des tests d'imagerie, des rapports d'opérations, des rapports de pathologie, etc.

Les pathologistes doivent examiner un vaste éventail de tissus renfermant différentes maladies (dont le cancer). L'efficacité et la précision des rapports sur les spécimens et les biopsies de tissus porteurs du cancer sont attribuables à un processus complexe qui nécessite des ressources humaines et techniques adéquates. Tout retard dans la transmission de ces rapports occasionne de l'anxiété chez un patient qui attend de prendre connaissance des résultats. Une série similaire de circonstances s'applique à la prestation des services d'imagerie.

À l'heure actuelle, le processus de détermination du stade du cancer chez un patient n'est pas consigné par tous les fournisseurs de services de lutte contre le cancer de la province simplement parce qu'il ne s'agit pas d'une information requise. Le Comité croit que tous les fournisseurs devraient utiliser et consigner de manière uniforme le processus de détermination du stade du cancer. Ce processus devrait être relié à la qualité du dossier de soins contre le cancer de tous les patients hospitalisés et les malades externes. La prise de décisions en matière de financement axées sur le volume et la complexité dépend de la précision de ce processus. Ces données servent également à surveiller les périodes d'attente et à repérer les cas où l'accès aux soins peut être mis en péril.

Le Comité recommande que :

R15 Le système de détermination du stade du cancer de l'Union internationale contre le cancer soit utilisé uniformément pour tous les cancéreux de la province. Pour les cancers où ce système ne peut être utilisé ou n'est pas disponible, des spécialistes de ces cancers devraient adopter une approche axée sur le consensus pour établir un système acceptable de détermination du stade du cancer aux fins de mise en oeuvre en Ontario.

Préparation de rapports uniformes de pathologie

Le Système de gestion de l'information en matière de pathologie (SGIP) est un réseau reliant les laboratoires de pathologie de l'Ontario avec le Registre des cas de cancer de l'Ontario. Le SGIP est actuellement à l'essai dans trois laboratoires. Ce système permet à ces laboratoires de soumettre des renseignements pertinents au personnel du Registre de manière plus rapide et efficace, remplaçant ainsi les tâches manuelles intensives associées à la recherche, au tri et à l'envoi de rapports de pathologie au personnel du Registre. Bien que le SGIP ait la capacité d'améliorer le transfert d'information, un problème vital se pose – l'Ontario n'a pas de rapport uniforme de pathologie.

L'un des éléments cruciaux liés à la qualité du système de services de lutte contre le cancer est la préparation, pour chaque type de cancer, de rapports de pathologie synoptiques. (Il existe, sous forme de pratiques exemplaires, des lignes directrices sur le contenu obligatoire d'un rapport de pathologie, de façon à ce que tous les cliniciens disposent des renseignements pertinents pour prendre des décisions. Les modèles pour ces rapports sont connus sous le nom de *rapports synoptiques*.) Bien que les rapports synoptiques soient bien reconnus, chaque groupe de pathologistes devrait s'entendre sur les définitions exactes relativement à la rédaction de ces rapports en Ontario. Les rapports normalisés seraient alors intégrés au système de données cliniques.

Le Comité recommande que :

R16 Un processus et un système de rédaction de rapports uniformes de pathologie soient mis sur pied en Ontario.

8. RESSOURCES HUMAINES

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Initiatives de recrutement et de maintien du personnel

Un certain nombre d'initiatives provinciales ont été prises à l'égard des ressources humaines dans les services de lutte contre le cancer.

- Le Comité de ressources humaines en cancérologie, créé et présidé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée en 1999, compte des représentants d'ACO, de l'Hôpital Princess Margaret, du Michener Institute for Applied Health Sciences et de l'Ordre des technologues en radiation médicale de l'Ontario. Il joue un rôle de surveillance, et recommande des mesures, surtout pour accroître le nombre de radiothérapeutes. Le groupe de réflexion sur la radiothérapie, qui a fait un certain nombre de recommandations sur le recrutement et la rétention des radiothérapeutes, est l'une des initiatives de ce comité.

- À la fin des années 1990, ACO a mis sur pied un groupe d'étude pour cerner les besoins immédiats et à long terme en radio-oncologues, en radiothérapeutes et en physiciens, et pour formuler des recommandations sur la façon de combler ces besoins. Le rapport du Groupe d'étude sur les ressources humaines dans les services de radiothérapie a été remis à la ministre de la Santé et des Soins de longue durée en 1999.

- Depuis 1999, dans le cadre de son Programme de recrutement du personnel de radiothérapie, ACO effectue un recrutement actif auprès de professionnels en radiation médicale au Canada et ailleurs pour combler les lacunes provinciales dans ce domaine. Le programme a permis d'embaucher 106 radiothérapeutes, 27 radio-oncologues et 10 physiciens médicaux. Les activités de recrutement ont été étendues aux professionnels en thérapie générale (chimiothérapie et hormonothérapie). Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada et l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario ont facilité le recrutement d'oncologues en apportant des changements aux exigences d'octroi du permis d'exercice et d'agrément.

De nombreuses initiatives locales ont été prises pour recruter du personnel au titre de la lutte contre le cancer et le conserver. Ainsi, les installations qui ne sont pas gérées par ACO recrutent et conservent du personnel, comme des oncologues médicaux, des chirurgiens oncologues, du personnel infirmier, des pharmaciens et des technologues en pharmacie. En plus de ce personnel, l'HPM tente de recruter et de conserver du personnel pour appuyer son programme de radio-oncologie (radio-oncologues, radiothérapeutes, physiciens médicaux, etc.). À titre d'employeur, ACO procède aussi au recrutement et au maintien de personnel infirmier ou de pharmaciens pour appuyer les activités de ses centres régionaux.

La satisfaction des besoins en formation des fournisseurs est le fer de lance de la stratégie de recrutement et de maintien du personnel. Il existe de nombreuses initiatives locales pour combler ces besoins. Ainsi, certaines installations offrent à leur personnel des programmes de perfectionnement professionnel et la possibilité de participer à des congrès. ACO offre également à son personnel des possibilités de perfectionnement professionnel, et offre aussi,

par le biais des centres régionaux, des possibilités similaires aux professionnels des régions, comme les infirmières en oncologie et les pharmaciens/techniciens en pharmacie.

Situation actuelle sur le plan des ressources humaines

Un grand nombre de fournisseurs de soins de santé oeuvrent dans la lutte contre le cancer, bien que le nombre exact de fournisseurs communautaires et en établissement soit inconnu. Le rapport du Comité d'experts sur les professionnels de la santé, qui a récemment été rendu public par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (2000), a décrit l'oncologie comme un programme de santé prioritaire.

ACO emploie 2 300 personnes, la plupart travaillant dans les centres régionaux. De plus, les oncologues médicaux et les radio-oncologues des centres régionaux relèvent d'ACO. ACO élabore les politiques en matière de ressources humaines et est responsable des relations de travail avec tous les membres de son personnel. Les centres régionaux et les hôpitaux d'accueil qui ont conclu des ententes d'action concertée décident de la meilleure façon pour les employés des deux organismes de fournir des services. ACO a estimé que les centres régionaux de cancérologie nécessiteront 1 000 employés de plus au cours des cinq prochaines années en raison de l'incidence accrue du cancer, de la complexité croissante des traitements et des progrès technologiques[33].

Les hôpitaux où ACO est absent sont responsables des membres de leur personnel. Le personnel médical bénéficie de droits d'exercice dans l'hôpital et est rémunéré à l'acte ou dans le cadre d'un autre mode de paiement négocié avec l'hôpital.

Pour ce qui est des fournisseurs communautaires, on ne sait trop bien combien de médecins de famille fournissent des soins contre le cancer. Pareillement, on ne sait pas vraiment combien de membres du personnel à contrat des centres d'accès aux soins communautaires fournissent de tels soins.

Syndicats et associations

La situation syndicale dans les services de lutte contre le cancer est extrêmement complexe. Une personne ayant le même emploi peut être syndiquée dans un endroit mais pas dans un autre, ou deux personnes ayant le même emploi peuvent être représentées par deux syndicats différents dans deux endroits différents. Deux personnes ayant un emploi comparable dans la même ville, l'une dans un hôpital et l'autre dans un service de consultation externe géré par ACO, peuvent être représentées par le même syndicat ou des syndicats différents.

OBSERVATIONS ET RECOMMANDATIONS DU COMITÉ

Il n'y a aucune stratégie provinciale de ressources humaines pour appuyer la formation, le recrutement et le maintien des professionnels oeuvrant à la lutte contre le cancer. La stratégie de ressources humaines d'ACO en la matière vise principalement les radiothérapeutes. Elle ne vise pas tous les autres professionnels oeuvrant dans la lutte contre le cancer dans la province qui travaillent dans des installations et au sein de la communauté. Bien que les initiatives locales puissent avoir un certain succès, elles ne bénéficient pas d'un cadre provincial élargi.

---

[33] Action Cancer Ontario, Building a cancer care workforce, *Cancer Care*, vol. 5 (2), été 2001.

Plus important encore, en l'absence d'un tel cadre, ces initiatives se disputent les mêmes ressources financières et humaines. Un certain nombre d'exemples spécifiques à cet égard figurent ci-après.

Les infirmières joue un rôle crucial dans les soins aux patients, mais leur nombre est tout simplement insuffisant, ce qui pousse plusieurs à demander que l'on augmente le nombre de postes de formation immédiatement. La situation est la même pour les radiothérapeutes. Tout comme pour les infirmières, le nombre insuffisant de radiothérapeutes a rallongé les listes d'attente et a entraîné l'annulation de procédures et de traitements. Malheureusement, la décision de former davantage de ces professionnels ne réglera pas instantanément le problème en raison de la durée de leur formation.

L'anesthésie est autre exemple de cette situation. Les chirurgies cancérologiques en Ontario sont remises en raison d'un manque grave d'anesthésistes. Au cours des dernières années, il est devenu plus difficile pour des anesthésistes entièrement qualifiés d'immigrer et de travailler en Ontario. Cela assure peut-être le maintien des normes de qualité, mais il faut résoudre ce problème immédiatement et y trouver une solution à long terme de toute urgence.

Un dernier exemple est le cas des pathologistes. Les rapports de pathologie sont indispensables pour diagnostiquer un cancer et procéder au traitement approprié. Un pathologiste consacre environ 50 % de son temps aux cas de cancer[34]. En raison de l'incidence et de la prévalence accrues du cancer, de la complexité accrue des techniques de diagnostic et des exigences plus complexes de rédaction de rapports, des pressions de plus en plus intenses sont exercées sur les pathologistes. À l'heure actuelle, le nombre moyen de pathologistes en Ontario par million d'habitants est inférieur à la moyenne canadienne (26 pathologistes par million d'habitants comparativement à 35 pathologistes par million d'habitants en 2001 – Figure 9.) Plus inquiétant encore, il semble qu'il n'y aura pas assez de nouveaux diplômés pour remplacer les pathologistes qui prévoient prendre leur retraite (Tableau 10).

Tableau 10 : Nombre de retraites et de nouveaux diplômés qualifiés en pathologie en Ontario – 2001-2025*

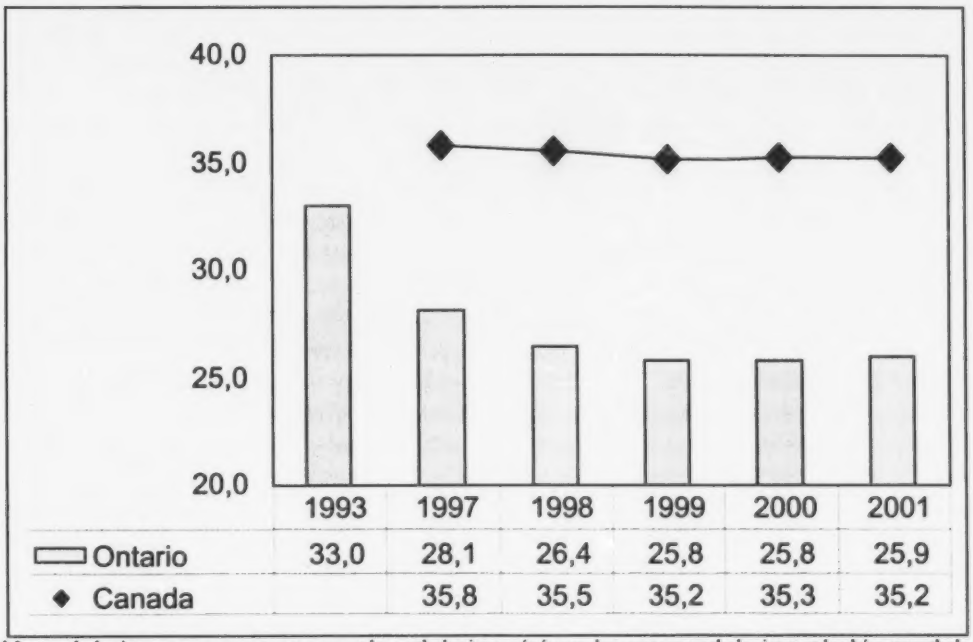
Années	Retraites	Diplômés
2001-2005	29	24
2006-2010	35	
2011-2015	51	
2016-2020	62	
2021-2025	68	

* Les pathologistes comprennent notamment les pathologistes généraux, les anatomopathologistes et les hématopathologistes.

Les graves pénuries de ressources humaines dans le domaine des services de lutte contre le cancer sont un microcosme de la situation qui prévaut dans l'ensemble du système de soins de santé. La pénurie de professionnels, comme les infirmières, les radiothérapeutes, les anesthésistes et les pathologistes, fait ressortir l'interdépendance des services de lutte contre le cancer de l'Ontario et des politiques globales en matière de ressources humaines du ministère. Bien qu'ACO ne puisse à lui seul régler ces problèmes, il peut jouer un rôle significatif dans l'élaboration d'une stratégie provinciale obligatoire de formation, de recrutement et de maintien d'un nombre suffisant de professionnels qualifiés pouvant fournir des services de lutte contre le cancer.

[34] Exposé sur la médecine de laboratoire de l'Ontario Medical Association au Dr A. Hudson, 17 décembre, 2001.

Figure 9 : Pathologistes par million d'habitants en Ontario – 1993-2002*



	1993	1997	1998	1999	2000	2001
Ontario	33,0	28,1	26,4	25,8	25,8	25,9
Canada		35,8	35,5	35,2	35,3	35,2

* Les pathologistes comprennent notamment les pathologistes généraux, les anatomopathologistes et les hématopathologistes.

Bien que des progrès considérables aient été réalisés pour ce qui est des ressources humaines dans les services de radiothérapie, il faut traiter la question des ressources humaines dans tous les services de lutte contre le cancer. Une stratégie provinciale de ressources humaines dans ce domaine devrait s'ajouter à la stratégie provinciale globale de ressources humaines de la santé du ministère et prévoir des approches locales et régionales afin d'attirer et de conserver des fournisseurs de soins contre le cancer. La participation des régions permettra de cerner les préoccupations régionales sur le plan des ressources humaines, et un engagement soutenu de leur part favorisera la mise en oeuvre des stratégies au niveau local.

Le ministère devrait s'assurer qu'il y a suffisamment de places de formation, de sorte qu'il y ait un nombre adéquat de fournisseurs pour tous les services de lutte contre le cancer dans l'avenir. Ces places devraient être financées adéquatement.

Le Comité recommande que :

R17 Action Cancer Ontario poursuive l'élaboration d'une stratégie provinciale de ressources humaines dans les services de lutte contre le cancer pour appuyer la formation, le recrutement et le maintien d'un nombre suffisant de professionnels qualifiés fournissant un éventail complet de services de lutte contre le cancer. Cette stratégie devrait s'ajouter à la stratégie provinciale globale de ressources humaines de la santé du ministère et prévoir des initiatives et des approches régionales et locales afin d'améliorer le recrutement et le maintien de fournisseurs. De plus, le ministère devrait s'assurer qu'il y a suffisamment de places de formation financées, de sorte qu'il y ait un nombre adéquat de fournisseurs pour tous les services de lutte contre le cancer dans l'avenir.

Lorsque le président du Comité a rencontré un certain nombre de syndicats (Annexe D), trois questions clés lui ont été soumises :

- En général, l'ancienneté moyenne des travailleurs en milieu hospitalier est environ de dix ans plus élevée que celle des travailleurs des services de consultation externe.
- Les syndicats jugent que les travailleurs des services de consultation externe qu'ils représentent possèdent des aptitudes particulières dans le domaine des services de lutte contre le cancer. Si le syndicat des travailleurs en milieu hospitalier et celui des travailleurs des services de consultation externe fusionnaient, les travailleurs des services de consultation externe pourraient être déplacés dans des postes convenant à leurs aptitudes générales, mais dans le cadre desquels ils n'offriraient aucun service de lutte contre le cancer.
- Certains syndicats se sont dit frustrés du fait qu'ACO ait négocié individuellement avec certains établissements. Ces syndicats préféraient le système de négociation provincial qu'ACO employait avec l'Institut professionnel de la fonction publique du Canada.

Le Comité a examiné les modèles qui nécessiteraient la fusion des syndicats des travailleurs en milieu hospitalier et des services de consultation externe, ou qui regrouperaient les groupes non syndiqués et syndiqués. Victor Pathe, consultant en ressources humaines auprès du Comité, a souligné que les fusions d'hôpitaux ordonnées par la Commission de restructuration des services de santé avaient occasionné d'importants changements sur le plan des ressources humaines. Ces questions avaient été réglées, mais seulement après beaucoup de temps et d'efforts.

Il est de l'avis du Comité qu'à ce moment-ci, le modèle recommandé n'aura aucune répercussion sur les relations patronales-syndicales ou sur les négociations collectives. Lorsque d'autres efforts d'intégration seront déployés à l'avenir, il sera essentiel que les stratégies de ressources humaines soient élaborées de façon à assurer une planification complète.

9. SENSIBILISATION DU PATIENT, PERFECTIONNEMENT PROFESSIONNEL DES FOURNISSEURS ET COMMUNICATIONS

OBSERVATIONS ET RECOMMANDATIONS DU COMITÉ

Les fournisseurs de soins contre le cancer doivent communiquer efficacement les uns avec les autres et avec leurs patients. De point de vue du patient, ces communications font partie de son expérience de soins coordonnés et intégrés. De plus, elles lui permettent notamment de prendre conscience des complications possibles d'un traitement ou des signaux pouvant l'alerter qu'un nouvel examen ou une réadmission est nécessaire. Du point de vue du fournisseur, ces communications aboutissent à des possibilités de consultation des pairs et d'échange de données cruciales pouvant améliorer les soins. Il est reconnu que les fournisseurs communiquent déjà entre eux de manière informelle. De plus, des réseaux officiels ont été mis sur pied pour rapprocher différents groupes de professionnels (p. ex., le Réseau d'oncologie chirurgicale). Ces groupes ont connu un succès varié.

Il semble qu'il y ait un manque de communication entre les chirurgiens, les radio-oncologues, les oncologues médicaux et les omnipraticiens, et entre ces fournisseurs et leurs patients. Un certain nombre de stratégies devraient être mises en place pour régler ce problème.

On pourrait notamment promouvoir le perfectionnement professionnel des fournisseurs de soins de santé au moyen d'une approche axée sur le travail d'équipe et le mentorat. Le perfectionnement professionnel est des plus efficaces lorsqu'il se fait en cours d'emploi, c'est-à-dire lorsque le milieu de travail est conçu pour maintenir et améliorer les compétences professionnelles d'une manière continue et intégrée. Par exemple, un modèle de soins partagés qui regroupe des médecins de famille avec des spécialistes en chimiothérapie complexe améliorera les compétences d'exercice et les connaissances des médecins de famille, libérera les spécialistes pour leur permettre de dispenser davantage de soins spécialisés, accélérera l'accès aux soins et aboutira à une coordination accrue des soins aux patients. Il encouragera aussi le respect et la collégialité entre tous les fournisseurs de services de lutte contre le cancer et accroîtra leurs connaissances à l'égard du système.

Le Comité recommande que :

R18 Action Cancer Ontario, en collaboration avec d'autres intervenants, prenne des initiatives pour appuyer le perfectionnement professionnel des fournisseurs au moyen d'une approche de soins axée sur le travail d'équipe et le mentorat.

Une deuxième stratégie est de favoriser les communications entre tous les fournisseurs de services de lutte contre le cancer de la province et leurs patients. Certaines initiatives ont été prises à cet égard. Par exemple, le cours de communication entre les cliniciens et les patients du Bayer Institute est communément offert dans les centres régionaux et commence à l'être au PMH/UHN. Ce cours est conçu pour accroître l'engagement, l'empathie et la sensibilisation à l'égard des communications entre les cliniciens et les patients.

L'amélioration des communications entre les fournisseurs et les patients est conforme à l'objectif que s'est donné le Comité d'assurer la prestation de soins de qualité qui accordent un

rôle important aux patients et à leurs familles, qui répondent aux besoins de ces personnes et qui sont axés sur des pratiques exemplaires.

Le Comité recommande que :

R19 Action Cancer Ontario, en collaboration avec d'autres intervenants, élabore une stratégie qui favorise la tenue de communications soutenues entre *tous* les fournisseurs de services de lutte contre le cancer de la province et leurs patients.

Une troisième stratégie est axée sur le patient. Le cancer peut s'avérer une expérience accablante tant pour le patient que sa famille. Ironiquement, autant la surabondance que la pénurie d'informations valides et fiables compliquent cette situation. En général, soit les patients n'obtiennent pas les renseignements dont ils ont vraiment besoin, soit ils sont totalement déroutés par les renseignements qui leur sont fournis, ce qui accroît leur anxiété et leur confusion.

Un certain nombre d'organismes clés, comme la Société canadienne du cancer, se sont donné comme priorité d'aider les patients à cheminer dans le système de services de lutte contre le cancer, notamment en leur fournissant des renseignements précis et opportuns sur la prévention du cancer, les questions à poser au moment de prendre des décisions sur les soins et le traitement, les services et les ressources à leur disposition et la façon de les obtenir.

Tous savent qu'un patient doit avoir suffisamment d'informations pour consentir à un traitement ou à des mesures thérapeutiques, particulièrement lorsqu'il s'agit d'un patient cancéreux et que les pratiques exemplaires prévoient une série de solutions, chacune avec ses avantages et ses risques. Il est extrêmement important que le patient comprenne bien tous les cheminements possibles et ne soit pas influencé par les conseils d'un fournisseur de soins particulier qui peut tirer profit d'une décision particulière sur le plan financier ou académique. Ces renseignements devraient tenir compte de la diversité des particuliers desservis (p. ex., différences culturelles, statut socioéconomique, âge, sexe et mode de vie). On devrait fournir ces renseignements de manière traditionnelle (p. ex., brochures imprimées) de même que par le biais d'un site Web (p. ex., un patient souffrant du cancer de la prostate pourrait consulter un programme interactif informatique décrivant les traitements possibles avant d'indiquer au fournisseur de soins la procédure de son choix).

Le Comité croit qu'ACO devrait appuyer et joindre les efforts déployés par des organismes comme la Société canadienne du cancer pour sensibiliser les patients au système de services de lutte contre le cancer et fournir de l'information sur les services et ressources disponibles.

10. RECHERCHE

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Lieux de recherche

La recherche sur le cancer en Ontario, dont la recherche fondamentale, la recherche de transposition et la recherche sur les services de santé, est réputée sur la scène internationale. Elle est effectuée par des chercheurs affiliés à un vaste éventail d'organismes. Parmi certains des lieux de recherche les plus notables en Ontario, citons :

- Les cinq centres universitaires des sciences de la santé, leurs facultés de médecine et les hôpitaux d'enseignement affiliés jouent un rôle clé dans la recherche sur la santé.

- L'Hôpital Princess Margaret (University Health Network) effectue des recherches d'envergure sur le cancer par le biais de son Institut du cancer de l'Ontario (ICO). L'ICO compte six divisions de recherche : informatique axée sur le cancer; biologie cellulaire et moléculaire; épidémiologie, statistiques et recherche sur le comportement; thérapeutique expérimentale; physique médicale; et biologie structurale et moléculaire. L'ICO compte 68 scientifiques, dont 11 cliniciens-chercheurs. Le montant moyen disponible aux fins d'examen par les pairs pour chaque chercheur est de 328 456 $, pour un total estimatif de plus de 22 millions de dollars en bourses de recherche.

- Action Cancer Ontario appuie un certain nombre de programmes de recherche, comme l'Unité de recherche en oncologie radiologique, l'Unité de recherche de la Division de l'oncologie préventive, le Groupe ontarien d'oncologie clinique, le Réseau ontarien d'études sur le cancer et l'hérédité et le Programme de soins fondés sur l'expérience clinique (Annexe E). Le budget réel d'ACO aux fins de recherche en 2000-2001 se composait de 2,1 millions de dollars tirés des fonds de fonctionnement, de 4,7 millions de dollars tirés des recettes accessoires (subventions) et de 4,5 millions de dollars tirés des réserves d'ACO.

- L'Institut de recherche en sciences de la santé (IRSS) est un institut de recherche autonome dont le mandat est d'évaluer l'efficacité, l'efficience et l'équité des soins de santé en Ontario. Financé par le ministère, l'IRSS dispose d'une base exhaustive de données cliniques et administratives qui renferme de l'information sur les soins de santé dispensés à l'ensemble des Ontariennes et Ontariens, dans le respect le plus strict de leur vie privée et de leur confidentialité. L'IRSS diffuse les résultats de ses recherches d'un certain nombre de façons, dont des « atlas » provinciaux qui décrivent les différents soins possibles et les résultats pour différentes maladies. Un certain nombre de rapports de l'IRSS portent sur les soins dispensés aux patients cancéreux.

Financement de la recherche

La recherche est financée par un certain nombre de sources. Ce sont des organismes internationaux, nationaux, provinciaux et locaux qui fournissent la majorité des fonds consacrés à la recherche après un processus d'examen très compétitif. L'industrie finance

également la recherche, particulièrement les essais cliniques. Il est essentiel de régler la question de la propriété intellectuelle avant que des projets de recherche soient entrepris. La Société canadienne du cancer est une autre source principale de fonds. Elle octroie des fonds à l'Institut national du cancer du Canada (INCC) pour qu'ils soient affectés à la recherche sur le cancer. L'INCC est le plus important bailleur de fonds pour la recherche sur le cancer au Canada, celui-ci ayant octroyé 60 millions de dollars à cette fin au cours de la dernière année. Tous ces fonds sont tirés de dons publics – 42 millions de dollars de la Société canadienne du cancer et 18 millions de dollars de la course Terry Fox. Environ 57 % des fonds affectés par l'INCC aux fins de recherche sont octroyés à des chercheurs ontariens.

Les Instituts de recherche en santé du Canada, qui comprennent un institut du cancer et appuient la recherche sur le cancer, sont une autre source de fonds. De plus, l'Ontario a récemment annoncé la création du Réseau ontarien de recherche sur le cancer. Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, qui a annoncé la mise sur pied du Réseau en décembre 2000, a consacré 50 millions de dollars à ses activités de développement et de recherche. Le Réseau veut faire de l'Ontario un leader mondial dans le domaine de la recherche de transposition sur le cancer. Les objectifs du Réseau sont les suivants : 1) instaurer une infrastructure pour doubler au cours des trois prochaines années le nombre de patients participant à des essais cliniques; 2) fournir des fonds pour accélérer la transposition des recherches en de nouvelles thérapies; 3) mettre en place un réseau d'information reliant les centres de cancérologie, les chercheurs et les patients; 4) établir un réseau de banques de tumeurs; 5) améliorer les possibilités de recherche par le biais d'études cliniques. Le succès du Réseau repose sur l'amélioration de l'excellent système de recherche sur le cancer en Ontario et le raffermissement des interactions et de la coopération entre tous les fournisseurs de soins contre le cancer et les chercheurs dans le domaine de la santé.

Enfin, une initiative nationale d'envergure est en cours pour élaborer et mettre en oeuvre une stratégie de lutte contre le cancer, dont un volet porte sur la recherche. Santé Canada, l'Institut national du cancer du Canada, les Instituts de recherche en santé du Canada et la Canadian Association of Provincial Cancer Agencies assurent l'élaboration de cette stratégie qui est attendue en décembre 2001.

OBSERVATIONS ET RECOMMANDATIONS DU COMITÉ

Le Comité croit que les chercheurs de l'Ontario contribuent sensiblement à améliorer la qualité et les résultats des soins contre le cancer et l'accès à ceux-ci. Il est évident, toutefois, que cette recherche est coûteuse et complexe. Par exemple, il a été clairement démontré que les taux de survie à certains cancers étaient reliés à une détection précoce de la maladie et à une application rapide de la thérapie appropriée. Il s'agit d'un concept fondamental à une stratégie d'envergure de lutte contre le cancer. Malheureusement, même avec ces conditions optimales, certains patients succombent, tandis que d'autres qui ont été diagnostiqués et traités plus tard s'en sortent bien. La recherche doit donc solutionner une question cruciale : quel est le principal déterminant du résultat? La majorité des preuves recueillies à cet égard pointent vers l'agressivité inhérente d'une tumeur particulière chez un patient en particulier.

Les recherches sont de plus en plus axées sur l'étude des identificateurs de l'ADN des cellules cancéreuses qui contrôlent l'agressivité de certaines tumeurs cancéreuses, leur susceptibilité à se propager rapidement, leur sensibilité à la radiothérapie ou leur susceptibilité aux

médicaments. En fin de compte, on espère obtenir une « empreinte digitale » ADN des cellules cancéreuses de chaque patient de façon à personnaliser la thérapie.

Ce genre de recherche est très coûteuse. À l'heure actuelle, ce sont de larges groupes ou consortiums de groupes bien financés de spécialistes qui sont davantage en mesure de mener cette recherche à terme. Il est improbable que de petites unités de recherche puissent accomplir des progrès dans la recherche génétique sur le cancer, quoique cela ne soit pas impossible. Il est beaucoup plus probable que la contribution des unités incapables de réunir une masse critique de personnel, de matériel et de fonds porte sur d'autres aspects importants, comme les essais cliniques.

Il est crucial que le soutien financier actuel d'organismes, comme la Société canadienne du cancer, l'Institut national du cancer du Canada et la course Terry Fox, soit maintenu. La création du Réseau ontarien de recherche sur le cancer assurera le maintien des excellents programmes de recherche sur le cancer, la transposition la plus rapide possible des résultats des recherches en des traitements améliorés et la transmission au public d'informations sur de nouveaux traitements. La stratégie nationale de lutte contre le cancer contribuera également au succès de la recherche.

Il est vital que le ministère, par le biais de son Réseau ontarien de recherche sur le cancer et dans le cadre de la stratégie nationale de lutte contre le cancer, continue de fournir des ressources pour appuyer les initiatives innovatrices de recherche sur le cancer. Le ministère devrait aussi mettre les deux paliers de gouvernement – provincial et fédéral – au défi d'accroître les fonds consacrés à la recherche. On devrait aussi considérer d'autres stratégies de financement innovatrices, dont les incitatifs financiers aux fins d'essais cliniques. Vu la priorité accrue accordée à l'intégration du continuum de soins, on devrait effectuer des recherches en la matière. Tel que noté dans le chapitre *Données*, les recherches sur l'intégration et sur d'autres questions nécessiteront la création d'une base exhaustive de données entièrement reliées sur les services de lutte contre le cancer.

Le Comité recommande que :

R20 Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée continue de fournir des ressources pour appuyer un programme innovateur de recherche servant à accumuler des données de recherche pour en faire des pratiques exemplaires, à améliorer les approches de soins aux patients et à encourager la tenue d'essais cliniques. Des stratégies innovatrices, comme des incitatifs financiers aux fins d'essais cliniques, devraient soutenir les initiatives de recherche. Le ministère devrait également mettre au défi les gouvernements fédéral et provincial d'accroître les fonds consacrés à la recherche.

11. NOUVELLES TECHNOLOGIES ET NOUVEAUX PRODUITS PHARMACEUTIQUES

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

ACO administre le Programme de médicaments nouvellement admissibles pour le compte du ministère. Ce programme est une approche fondée sur l'expérience clinique liée au lancement de nouveaux médicaments dispendieux et à la gestion de leur utilisation et de leurs coûts. Il a été établi en 1995 pour permettre à certaines femmes atteintes du cancer de l'ovaire et du sein de prendre du paclitaxel. Depuis, le programme a été élargi et rembourse aux hôpitaux et aux centres régionaux de cancérologie de l'Ontario le coût de certains nouveaux médicaments dispendieux anticancéreux et de soutien, selon des lignes directrices fondées sur l'expérience clinique. Ces lignes directrices ont été élaborées dans le cadre du Programme de soins fondés sur l'expérience clinique d'ACO. Jusqu'à maintenant, on a évalué que des médicaments pris par voie intraveineuse. Le Comité consultatif des politiques du Programme de médicaments nouvellement admissibles recommande les médicaments qui devraient être financés dans le cadre du Programme et leurs critères d'approbation. Seuls les schémas posologiques les plus efficaces sont recommandés. Ces médicaments sont administrés dans les hôpitaux participants, près du domicile du patient. Le remboursement dépend de l'utilisation des médicaments comparativement aux lignes directrices fondées sur l'expérience clinique et à des critères particuliers. ACO surveille l'utilisation des médicaments.

En 1999-2000, 25,7 millions de dollars ont été versés dans le cadre du Programme, la moitié allant aux centres régionaux de cancérologie, à leurs hôpitaux d'accueil et à l'HPM. L'autre moitié a été versée à environ 80 autres installations. L'exercice suivant, 37,9 millions de dollars ont été versés au total afin de couvrir le coût de 14 médicaments pour 24 différentes indications thérapeutiques ayant permis de traiter environ 8 000 patients.

En 2000-2001, ACO a mis en place son Formulaire des médicaments pour normaliser la prestation des thérapies générales dans l'ensemble de la province et en améliorer l'accès. L'objectif du Formulaire est de recommander des combinaisons acceptables de médicaments, dont les médicaments pris par voie intraveineuse et par voie orale. Les médicaments disponibles dans ce formulaire ne sont pas financés par la province (à l'exception de ceux couverts par le Programme de médicaments nouvellement admissibles). Ils sont couverts par le budget des centres de cancérologie ou des hôpitaux au titre des médicaments.

Le coût des innovations en technologie de diagnostic peut être exorbitant. Certaines de ces technologies peuvent servir à différentes procédures de diagnostic (p. ex., tomographie par émission de positons), tandis que d'autres sont reliées au cancer. À l'exception du nouveau matériel d'irradiation, les hôpitaux financent les nouvelles technologies à l'aide de leur budget global, et peuvent obtenir ou non des fonds d'immobilisation supplémentaires par le biais du ministère ou de collectes de fonds.

OBSERVATIONS ET RECOMMANDATIONS DU COMITÉ

ACO joue un rôle important dans la gestion et l'administration du Programme de médicaments nouvellement admissibles. Ce programme a efficacement intégré une approche fondée sur l'expérience clinique à l'utilisation de médicaments. De plus, il a permis d'utiliser

plus rationnellement les rares fonds disponibles, les nouveaux médicaments n'étant dispensés que selon des protocoles fondés sur l'expérience clinique. Cette façon de procéder a permis de réduire le nombre de prescriptions de médicaments coûteux rédigées pour des indications contraires aux protocoles. Les économies réalisées n'ont pas été quantifiées à ce jour.

Les hôpitaux et les centres de cancérologie estiment que la gestion de l'utilisation des nouveaux médicaments coûteux selon des protocoles fondés sur l'expérience clinique représente une façon efficace de veiller à ce que les patients aient accès à des traitements de pointe, peu importe où ils résident. Puisque le Programme rembourse les coûts des médicaments, les petits hôpitaux n'ont pas à redouter les dépenses liées aux médicaments.

Le ministère mérite des félicitations pour avoir appuyé ce programme par l'intermédiaire d'ACO. En fait, le ministère devrait continuer à travailler avec ACO pour élargir le Programme, à mesure que de nouvelles données cliniques sont disponibles, et conserver l'approche fondée sur l'expérience clinique pour gérer le coût des médicaments. De plus, il faudrait s'efforcer de quantifier les économies réalisées. Il faut reconnaître que le coût des médicaments augmente à un rythme alarmant. Il est crucial que le ministère trouve le moyen de minimiser le coût de ces médicaments.

Le Comité recommande que :

R21 Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée maintienne le Programme de médicaments nouvellement admissibles offert par l'intermédiaire d'Action Cancer Ontario et surveille l'impact de cette initiative. ACO devrait maintenir, améliorer et continuellement mettre à jour son Formulaire des médicaments.

Jusqu'à récemment, le Programme de médicaments nouvellement admissibles n'a visé que les médicaments pris par voie intraveineuse. ACO a commencé à rédiger des lignes directrices fondées sur l'expérience clinique pour les médicaments pris par voie orale et à les transmettre, avec les recommandations du Comité consultatif des politiques (qui relève du Programme de médicaments nouvellement admissibles), au Programme de médicaments de l'Ontario. ACO a commencé à évaluer de nouvelles technologies thérapeutiques de diagnostic et sans médicaments, de même que des technologies existantes. Il est clair qu'ACO peut tirer profit des initiatives nationales et internationales dans ces domaines. ACO devrait mettre en place un processus pour évaluer ces modalités, soit directement, soit indirectement en étudiant les évaluations qui ont été réalisées par d'autres. ACO devrait alors indiquer au ministère s'il faut financer ou acheter ces médicaments et technologies et à quel endroit ils devraient être offerts ou situés.

Le Comité recommande que :

R22 Action Cancer Ontario, en collaboration avec d'autres intervenants, participe à l'évaluation des technologies nouvelles ou existantes et des médicaments anticancéreux et de soutien. Selon le résultat de ces évaluations, ACO devrait indiquer au ministère de la Santé et des Soins de longue durée s'il faut financer ou acheter ces médicaments et technologies et à quel endroit ils devraient être offerts ou situés.

PARTIE TROIS : CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

CONCLUSION

Nombre de fournisseurs dévoués dispensent aux Ontariennes et Ontariens des soins contre le cancer dans des milieux variés. Le Comité avait pour principale priorité d'améliorer la façon dont ces soins sont dispensés. Ce désir se manifestait dans la vision du Comité à l'égard des services de lutte contre le cancer : Toute la population de l'Ontario doit bénéficier d'un accès équitable et opportun à des services complets et intégrés de lutte contre le cancer de qualité.

Le système de services de lutte contre le cancer est caractérisé par un grand nombre de dirigeants et de gestionnaires qui ne supervisent que des composantes du système. De plus, ACO, à titre de principal organisme consultatif du ministre sur les soins contre le cancer, a rempli son rôle avec un succès mitigé, surtout pour ce qui est d'appuyer le système de services de lutte contre le cancer dans son ensemble.

Le Comité a constaté au cours de ses travaux que :

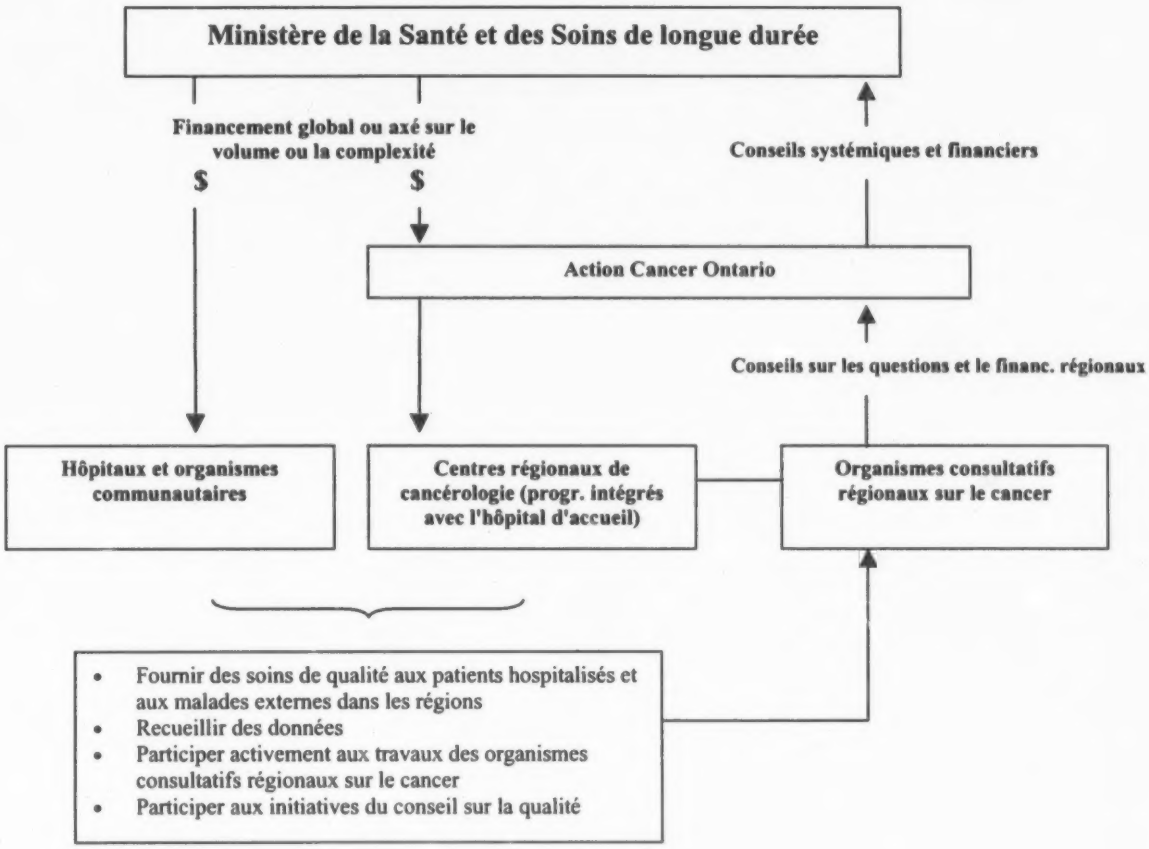
- les soins contre le cancer sont fragmentés et doivent être mieux coordonnés;
- les systèmes de données sont fragmentés et incapables de favoriser et de surveiller les améliorations sur le plan de l'accès, des soins et des résultats aux niveaux provincial, régional et local.
- Il faut établir un seuil de qualité s'appuyant sur des normes pour assurer aux gens la même qualité de soins, où qu'ils résident dans la province;
- Les méthodes de financement ne permettent pas d'assurer le financement approprié des services de lutte contre le cancer dans les hôpitaux;
- Bien qu'une gamme complexe de services de lutte contre le cancer soit offerte par de nombreux particuliers, dont la plupart soignent également des patients non touchés par le cancer, on ne sait pas très bien qui ils sont, ce qu'ils font, quelle est l'envergure de leurs travaux, ni les résultats qu'ils obtiennent. Le système de services de lutte contre le cancer est caractérisé par un grand nombre de dirigeants et de gestionnaires qui ne supervisent que certaines composantes du système.

Le Comité a conclu qu'il faut apporter des changements fondamentaux sur le plan de la consultation, de la direction et de la gestion pour pouvoir améliorer la qualité et l'intégration des soins contre le cancer. Bien que le Comité ait établi que l'on devrait maintenir à ce moment-ci la structure actuelle de direction et de gestion des services de lutte contre le cancer, il a recommandé d'y apporter les principaux changements suivants (Figure 10).

- On devrait élargir le rôle consultatif d'ACO à *tous* les services de lutte contre le cancer. On devrait aussi élargir son mandat, de sorte qu'il élabore des normes et lignes directrices pour appuyer les soins de qualité contre le cancer dans tout le continuum, surveille le rendement du système, intervienne dans les secteurs en difficulté, assure un accès équitable et opportun aux soins et veille à l'utilisation efficace des ressources afin de soutenir l'ensemble des services de lutte contre le cancer. Pour ce qui est des responsabilités de gestion, ACO devrait déléguer davantage de pouvoirs opérationnels aux centres régionaux pour faciliter la prise de décisions locales. De plus, on devrait s'efforcer d'intégrer les activités des centres régionaux et des hôpitaux d'accueil.

- Pour appuyer les activités régionales, on devrait mettre sur pied des organismes consultatifs régionaux sur le cancer. Regroupant un vaste éventail d'intervenants de la région, ces organismes faciliteraient les discussions et la prise de décisions parmi les fournisseurs de soins de cancer de façon à accroître la qualité et l'intégration des services de lutte contre le cancer dans les régions. L'intégration des soins devrait se faire principalement au niveau régional. En fait, les organismes régionaux formeraient l'essentiel d'Action Cancer Ontario. Les centres régionaux devraient appuyer les organismes régionaux et promouvoir activement la participation des autres fournisseurs de services de lutte contre le cancer des régions.

Figure 10 : Modèle recommandé – Financement et consultation



Le ministère doit adopter une politique uniforme sur le cancer pour en faire un programme prioritaire qui reconnaît l'ensemble des services de lutte contre le cancer et les activités des autres fournisseurs clés. Cette politique devrait comporter les éléments clés suivants :

- Une stratégie de gestion des données sur le cancer qui sera le fer de lance d'un système intégré de services de lutte contre le cancer. Cette stratégie devrait viser la collecte de

données cliniques et de gestion, la création d'un dossier intégré du patient et la mise en place d'une base exhaustive de données entièrement reliées pour appuyer la recherche.
- Un conseil sur la qualité des soins contre le cancer pour surveiller, évaluer et améliorer le rendement clinique et systémique de tous ces services en Ontario.
- Une approche globale et uniforme de financement des services de lutte contre le cancer dans la province prévoyant une enveloppe de financement qui soit réservée aux services de lutte contre le cancer en fonction du volume, de la complexité et de la qualité. Cette enveloppe couvrira graduellement l'ensemble du continuum des services de lutte contre le cancer de la province, conformément à une approche intégrée.
- Une stratégie provinciale de ressources humaines dans les services de lutte contre le cancer pour promouvoir la formation, le recrutement et le maintien d'un nombre suffisant de professionnels dans ce domaine.
- Des stratégies pour promouvoir le perfectionnement professionnel des fournisseurs et les communications entre ceux-ci, ce qui améliorera l'accès opportun aux soins et la coordination des soins aux patients.

D'autres initiatives liées à la recherche et aux nouvelles technologies et nouveaux produits pharmaceutiques viendront améliorer et raffermir le système de services de lutte contre le cancer.

Pour veiller à ce que ses recommandations soient mises en oeuvre, le Comité croit que le ministère, en collaboration avec ACO, devrait :

- demander aux intervenants clés ce qu'ils pensent du rapport afin d'obtenir leurs vues et leur engagement à l'égard des initiatives recommandées;
- élaborer un plan d'action décrivant les résultats attendus relativement aux recommandations, et précisant les responsabilités et les échéanciers de mise en oeuvre;
- cerner les changements législatifs requis pour réaliser les recommandations;
- effectuer une analyse des coûts afin de déterminer les fonds requis pour appuyer les recommandations.

Le Comité recommande que :

R23 Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, en collaboration avec Action Cancer Ontario et d'autres intervenants, travaille à l'élaboration et à la mise en oeuvre d'un plan d'action permettant de réaliser les recommandations du présent rapport. Ce plan devrait avoir des priorités claires, décrire les résultats attendus, les responsabilités et les échéanciers, et cerner les changements législatifs et les exigences en matière de financement requis pour appuyer les recommandations.

Le Comité croit qu'il a remplit le mandat que lui avait confié le ministre, c'est-à-dire d'améliorer l'intégration des services de lutte contre le cancer au niveau local dans la province et d'améliorer la qualité des soins aux patients, ainsi que la productivité et l'efficacité du volet services de lutte contre le cancer du système de santé en Ontario. De plus, le Comité croit que ses recommandations sont, dans le processus de transition, une étape importante qui facilitera la progression vers l'intégration complète des services de lutte contre le cancer dans la province et qui permettra au système de relever les défis de l'avenir.

RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS

STRUCTURES DE DIRECTION, DE GESTION ET DE CONSULTATION À L'APPUI DE L'INTÉGRATION ET DE LA REDDITION DES COMPTES

Le Comité recommande que :

R1 Le rôle d'Action Cancer Ontario à titre de principal organisme consultatif du ministre de la Santé et des Soins de longue durée soit élargi à toutes les questions liées au système et aux services de lutte contre le cancer. ACO doit fournir des conseils stratégiques et détaillés au ministre qui sont objectifs, sont axés sur une analyse des besoins et de l'expérience clinique et favorisent la participation active des intervenants à l'établissement d'un consensus. Ces conseils devraient porter essentiellement sur le système de services de lutte contre le cancer et traiter des questions actuelles et futures aux niveaux provincial, régional et local.

R2 Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée désigne l'ensemble des services de lutte contre le cancer comme programme prioritaire et transmette cette décision à toutes les installations et à tous les professionnels qui fournissent des services de lutte contre le cancer en Ontario.

R3 Action Cancer Ontario s'efforce et soit tenu d'imprimer une orientation stratégique au système de services de lutte contre le cancer, d'élaborer des normes et des lignes directrices pour appuyer la prestation de soins de qualité contre le cancer dans l'ensemble du continuum, de surveiller le rendement du système, d'intervenir dans les secteurs en difficulté, d'assurer un accès équitable et opportun aux soins contre le cancer et de veiller à l'utilisation efficace des ressources requises pour appuyer l'ensemble des services de lutte contre le cancer et de rendre compte publiquement du rendement du système.

R4 Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, en collaboration avec Action Cancer Ontario, revoie la structure et le processus de sélection actuels du conseil d'administration d'ACO de façon à ce que celui-ci dispose de l'expertise nécessaire sur le plan stratégique, administratif et clinique pour appuyer le rôle d'ACO, comme le recommande le présent rapport.

R5 Le conseil d'administration d'Action Cancer Ontario créé des organismes consultatifs régionaux sur le cancer pour planifier et superviser, sur une base continue, l'intégration de tous les services régionaux de lutte contre le cancer. Ces organismes devraient être tenus par ACO d'intégrer et de coordonner les services à l'échelle régionale, de mettre en oeuvre des normes et des lignes directrices dans les régions, de superviser la qualité et le rendement des services et de conseiller ACO sur le financement des services régionaux. Cette information devrait être transmise aux intervenants régionaux. Pour garantir leur succès, ces organismes devraient : i) disposer de ressources informatiques adéquates (matériel et personnel); ii) s'efforcer d'obtenir des données régionales; iii) être tenus de surveiller la mise en oeuvre des normes et des lignes directrices et de superviser la qualité des services et le rendement des fournisseurs; iv) prévoir une participation générale et équilibrée des

fournisseurs des régions; v) prévoir la participation active des représentants des usagers et d'un cadre régional supérieur du ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

R6 Les activités des centres régionaux de cancérologie soient intensifiées de deux façons : i) ACO devrait déléguer davantage de pouvoirs opérationnels aux centres régionaux pour faciliter la prise de décisions locales; ii) les centres régionaux devraient appuyer les organismes régionaux et faciliter activement la participation d'autres fournisseurs de services de lutte contre le cancer des régions.

R7 Tous les centres régionaux de cancérologie nouveaux et existants procèdent, à titre d'étape transitoire, à une intégration accrue des services de lutte contre le cancer en collaboration avec les hôpitaux d'accueil pour en arriver à un programme unique. Cette intégration pourrait prendre la forme d'un programme conjoint d'oncologie, d'une seule direction pour un programme intégré d'oncologie, d'un plan d'affectation d'un personnel conjoint et de plans annuels conjoints de fonctionnement du programme intégré.

R8 Le modèle proposé de direction et de gestion des services de lutte contre le cancer soit appuyé comme suit : i) les hôpitaux doivent s'engager résolument à fournir des services de lutte contre le cancer en tant que programme prioritaire; ii) Action Cancer Ontario doit appuyer résolument le développement des régions; iii) le mandat, les pouvoirs, les responsabilités et les exigences de reddition des comptes s'appliquant aux niveaux provincial, régional et local doivent être clairs, bénéficier du soutien du ministère et être acceptés par les intervenants; iv) des changements législatifs doivent être apportés pour veiller à ce qu'ACO soit clairement tenu de fournir des conseils sur les normes et la qualité de tous les services de lutte contre le cancer dans la province. (Ces changements législatifs devraient prévoir la nomination d'un superviseur si jamais il advient qu'ACO n'assume pas ses responsabilités législatives).

PRATIQUES EXEMPLAIRES ET QUALITÉ DES RÉSULTATS

Le Comité recommande que :

R9 Action Cancer Ontario mette sur pied un conseil sur la qualité des soins contre le cancer dans le but de surveiller, d'évaluer et d'améliorer le rendement clinique et systémique de tous les services de lutte contre le cancer en Ontario, comme les services de promotion de la santé et de prévention des maladies, de dépistage et de détection précoce, de soins primaires, de diagnostic, de traitement, de réadaptation, de soins à domicile/communautaires, de soins de soutien et de soins palliatifs.

R10 Le conseil sur la qualité des soins contre le cancer assume quatre responsabilités : i) superviser l'élaboration de lignes directrices fondées sur l'expérience clinique, de cheminements de soins, de normes et d'indicateurs de rendement au moyen d'une approche systématique comportant un plan d'action décrivant clairement les résultats attendus et les échéanciers pour l'élaboration de ces outils; ii) élaborer une stratégie de mise en oeuvre efficace de ces outils aux niveaux régional et local; iii) élaborer et gérer un processus d'amélioration du rendement qui comporte des procédures de surveillance, de mise en oeuvre et de suivi, vise à améliorer la qualité du rendement

et à prévenir les erreurs médicales et systémiques, et cerne les problèmes avant qu'une crise ne se déclenche; iv) veiller à ce que les résultats des évaluations du rendement soient revus et compilés au niveau central, soit par un organisme d'experts externe ou par un organisme affilié avec Action Cancer Ontario. Les résultats devraient être transmis au public et aux fournisseurs à l'aide de rapports annuels et d'autres méthodes.

FINANCEMENT

Le Comité recommande que :

R11 Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, sur les conseils d'Action Cancer Ontario et d'autres intervenants, élabore une approche provinciale de financement globale et uniforme des services de lutte contre le cancer qui comporte : i) une enveloppe de financement protégé des services de lutte contre le cancer; ii) une méthode d'affectation qui tient compte du volume, de la complexité et de la qualité.

R12 Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée élabore des structures de reddition des comptes à l'égard des fonds affectés aux services de lutte contre le cancer aux niveaux provincial, régional et local.

R13 Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée élabore d'autres mécanismes de rémunération des médecins qui fournissent des services de lutte contre le cancer.

DONNÉES

Le Comité recommande que :

R14 Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée finance une stratégie de gestion des données sur le cancer et travaille avec Action Cancer Ontario et d'autres intervenants pour mettre en oeuvre cette stratégie qui prévoit l'élaboration systématique d'un système provincial de données de gestion, d'un système de données cliniques, d'un dossier électronique du patient intégré à l'échelon régional pour usage local et d'un ensemble exhaustif de données entièrement reliées pouvant servir à appuyer la recherche. Cette stratégie devrait établir des priorités tout en tenant compte des ressources disponibles, comporter des étapes pratiques menant à la mise sur pied progressive d'un système complet, assurer la participation des intervenants clés, tirer profit de l'expertise disponible, prévoir des méthodes efficaces et efficientes de réalisation des objectifs et promouvoir l'efficacité grâce à des projets conjoints et des ententes contractuelles.

R15 Le système de détermination du stade du cancer de l'Union internationale contre le cancer soit utilisé uniformément pour tous les cancéreux de la province. Pour les cancers où ce système ne peut être utilisé ou n'est pas disponible, des spécialistes de ces cancers devraient adopter une approche axée sur le consensus pour établir un système acceptable de détermination du stade du cancer aux fins de mise en oeuvre en Ontario.

R16 Un processus et un système de rédaction de rapports uniformes de pathologie soient mis sur pied en Ontario.

RESSOURCES HUMAINES

Le Comité recommande que :

R17 Action Cancer Ontario poursuive l'élaboration d'une stratégie provinciale de ressources humaines dans les services de lutte contre le cancer pour appuyer la formation, le recrutement et le maintien d'un nombre suffisant de professionnels qualifiés fournissant un éventail complet de services de lutte contre le cancer. Cette stratégie devrait s'ajouter à la stratégie provinciale globale de ressources humaines de la santé du ministère et prévoir des initiatives et des approches régionales et locales afin d'améliorer le recrutement et le maintien de fournisseurs. De plus, le ministère devrait s'assurer qu'il y a suffisamment de places de formation financées, de sorte qu'il y ait un nombre adéquat de fournisseurs pour tous les services de lutte contre le cancer dans l'avenir.

SENSIBILISATION DU PATIENT, PERFECTIONNEMENT PROFESSIONNEL DES FOURNISSEURS ET COMMUNICATIONS

Le Comité recommande que :

R18 Action Cancer Ontario, en collaboration avec d'autres intervenants, prenne des initiatives pour appuyer le perfectionnement professionnel des fournisseurs au moyen d'une approche de soins axée sur le travail d'équipe et le mentorat.

R19 Action Cancer Ontario, en collaboration avec d'autres intervenants, élabore une stratégie qui favorise la tenue de communications soutenues entre tous les fournisseurs de services de lutte contre le cancer de la province et leurs patients.

RECHERCHE

Le Comité recommande que :

R20 Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée continue de fournir des ressources pour appuyer un programme innovateur de recherche servant à accumuler des données de recherche pour en faire des pratiques exemplaires, à améliorer les approches de soins aux patients et à encourager la tenue d'essais cliniques. Des stratégies innovatrices, comme des incitatifs financiers aux fins d'essais cliniques, devraient soutenir les initiatives de recherche. Le ministère devrait également mettre au défi les gouvernements fédéral et provincial d'accroître les fonds consacrés à la recherche.

NOUVELLES TECHNOLOGIES ET NOUVEAUX PRODUITS PHARMACEUTIQUES

Le Comité recommande que :

R21 Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée maintienne le Programme de médicaments nouvellement admissibles offert par l'intermédiaire d'Action Cancer Ontario et surveille l'impact de cette initiative. ACO devrait maintenir, améliorer et continuellement mettre à jour son Formulaire des médicaments.

R22 Action Cancer Ontario, en collaboration avec d'autres intervenants, participe à l'évaluation des technologies nouvelles ou existantes et des médicaments anticancéreux et de soutien. Selon le résultat de ces évaluations, ACO devrait indiquer au ministère de la Santé et des Soins de longue durée s'il faut financer ou acheter ces médicaments et technologies et à quel endroit ils devraient être offerts ou situés.

CONCLUSION

Le Comité recommande que :

R23 Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, en collaboration avec Action Cancer Ontario et d'autres intervenants, travaille à l'élaboration et à la mise en oeuvre d'un plan d'action permettant de réaliser les recommandations du présent rapport. Ce plan devrait avoir des priorités claires, décrire les résultats attendus, les responsabilités et les échéanciers, et cerner les changements législatifs et les exigences en matière de financement requis pour appuyer les recommandations.

ANNEXES

ANNEXE A : NOMINATION DU PRÉSIDENT DU COMITÉ DE MISE EN OEUVRE DES SERVICES DE LUTTE CONTRE LE CANCER

[traduction libre]

Le 5 juin 2001

D[r] Alan Hudson
Toronto (Ontario)

Monsieur,

Je suis heureux de confirmer votre nomination au poste de président du Comité de mise en oeuvre des services de lutte contre le cancer. Je crois que vos connaissances approfondies et votre vaste expérience enrichiront les travaux de cet important comité. Je suis impatient de prendre connaissance de votre rapport et de vos recommandations à la conclusion de ces travaux.

Je vous remercie et je vous prie d'agréer, Monsieur, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Le ministre de la Santé et des Soins de longue durée,

Tony Clement

ANNEXE B : MANDAT DU COMITÉ DE MISE EN OEUVRE DES SERVICES DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Objectif

Le 5 juin 2001, le ministre de la Santé et des Soins de longue durée a nommé le Dr Alan R. Hudson à titre de président du Comité de mise en oeuvre des services de lutte contre le cancer. Ce comité autonome remettra un rapport au ministre dans six mois.

Objectif

Le principal objectif du Comité est de formuler des recommandations pour améliorer l'intégration des services de lutte contre le cancer au niveau local en Ontario. Ces recommandations devraient servir à améliorer la qualité des soins aux patients, ainsi que la productivité et l'efficacité du volet services de lutte contre le cancer du système de santé de l'Ontario.

Le Comité devrait étudier la situation actuelle et suggérer des modifications ou des modèles de rechange. On s'attend à ce que le Comité élabore des principes pour appuyer l'intégration des services de lutte contre le cancer au niveau local/régional. Le ou les modèles recommandés par le Comité devraient clairement identifier l'entité chargée de régir et de gérer les services et préciser ses responsabilités et les modalités de reddition des comptes s'appliquant à elle.

Méthodologie

Ce comité autonome devrait établir son propre programme et plan de travail. Il devrait consulter des intervenants et prendre connaissance des vues du public. Le ministère fournira des services de soutien au Comité.

ANNEXE C : MEMBRES DU COMITÉ ET PERSONNEL DE SOUTIEN

Alan Hudson, M.B.
Président, Comité de mise en oeuvre des services de lutte contre le cancer

Arnie Aberman, M.D.
Professeur de médecine, Université de Toronto
(Ancien doyen de la faculté de médecine, Université de Toronto)

Robert Bell, M.D.
Chirurgien cancérologue et chef des opérations, Hôpital Princess Margaret

Don Cowan, M.D.
Médecin cancérologue et consultant principal auprès d'Action Cancer Ontario

John Evans, M.D.
Président, Torstar Corporation
(Ancien président de l'Université de Toronto)

Martin Girash, Ph.D.
Président et PDG du Windsor Regional Hospital

Peter Glynn, Ph.D.
Consultant en santé
(Ancien président et PDG du Kingston General Hospital)

Raylene Godel, inf. aut.
Membre du conseil d'administration d'Action Cancer Ontario

Vickie Kaminski
Présidente et PDG de l'Hôpital régional de Sudbury

John Kime
Président et PDG, London Economic Development Council
Président du Conseil régional du Sud-Ouest d'Action Cancer Ontario et membre du conseil d'administration d'Action Cancer Ontario

Andreas Laupacis, M.D.
PDG de l'Institut de recherche en services de santé

Peggy Leatt, Ph.D.
Présidente Liberty Health – Stratégies de gestion de la santé, Université de Toronto
(Ancienne PDG de la Commission de restructuration des services de santé)

Donald Lenz
Directeur général, Brompton Securities Ltd.
Membre du conseil d'administration d'Action Cancer Ontario

Les Levin, M.D.
Médecin-conseil principal et chef du Secrétariat des services consultatifs médicaux
Ministère de la Santé et des Soins de longue durée

Margaret Mottershead
Présidente et PDG, Mottershead Consultants
(Ancienne sous-ministre de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario)

Karen Pappin, Ph.D.
Présidente et PDG, Karen Pappin and Associates

Carol Sawka, M.D.
Médecin cancérologue et PDG, Centre régional de cancérologie de Toronto Sunnybrook

Hartley Stern, M.D.
Chirurgien cancérologue et PDG, Centre régional de cancérologie d'Ottawa

Anthony Whitton, M.D.
Médecin cancérologue, Centre régional de cancérologie de Hamilton et coordonnateur provincial, Programme de radiothérapie d'Action Cancer Ontario
(Ancien chef de radio-oncologie, Centre régional de cancérologie de Hamilton)

Consultante auprès du Comité

Joann Trypuc, Ph.D.

Personnel du ministère de la Santé et des Soins de longue durée

Elaine Bishop
Consultante en programmes, Direction des hôpitaux

Carole McKeogh, LL.M.
Avocate

Sandy Nuttall, Ph.D.
Consultante en programmes, Direction des hôpitaux

Shannon Tyler
Agente des communications, Direction des hôpitaux

ANNEXE D : EXPOSÉS, CONSULTATIONS ET ANALYSES DOCUMENTAIRES

1. EXPOSÉS PRÉSENTÉS AU COMITÉ

Exposés présentés par des participants invités

Le 19 juillet 2001
- Wayne Fyffe et Dr Sheldon Fine, *The Credit Valley Model*

Le 26 juillet 2001
- Murray Martin, *The Hamilton Health Sciences Centre Model*

Le 6 septembre 2001
- Dr Brian Dingle, *Grand River Regional Cancer Centre Model*
- Paula Freedman et Micheline Mistruzzi (Institut canadien d'information sur la santé), *Information Technology Data*
- Dr Michael Guerriere (HealthLink), *Information Requirements*
- Mark Vimr (avec Vickie Kaminski), *Cardiac Care Network*

Le 20 septembre 2001
- Dr Bob Phillips, *Ontario Cancer Research Network*
- Graham Scott, *Cancer Care Ontario*
- Ted Wheatley (avec Penny Thomsen), *Canadian Cancer Society – Ontario Division*

Le 25 octobre 2001
- Tom Closson, *Experience as a CEO of Sunnybrook, Princess Margaret Hospital and in Victoria, BC*

Le 15 novembre 2001
- Ted Johnson, *The CCOR Experience in Eastern Ontario*
- Graham Scott, *Cancer Care Ontario Board-Approved Position*

Exposés présentés par des membres du Comité et des membres du personnel

Le 12 juillet 2001
- Dr Andreas Laupacis, *Data Sources*
- Carole McKeogh, *Overview of the Cancer Act, Public Hospitals Act and The Toronto Hospital Act*
- Margaret Mottershead, *Funding*

Le 19 juillet 2001
- Dr Don Cowan, *Cancer Care Ontario Overview*
- Dr Carol Sawka, *The Sunnybrook Model*

Le 26 juillet 2001
- D[r] Bob Bell, *The Princess Margaret Hospital Model*
- D[r] Peter Glynn, *Current State of Cancer Services in Ontario*
- D[re] Peggy Leatt, *Principles of Governance and Management*

Le 20 septembre 2001
- D[r] Les Levin, *Provincial Cancer Network, Before and After*

Le 11 octobre 2001
- D[re] Joann Trypuc, *Cancer Models in Other Jurisdictions: British Columbia, Alberta, Quebec and the United Kingdom*

Le 1[er] novembre 2001
- D[re] Joann Trypuc, *Models of Integration – The Cardiac Care Network and the Coordinated Stroke Strategy*
- D[re] Joann Trypuc, *Cancer Models in Other Jurisdictions: Australia and New Zealand*

Le 15 novembre 2001
- D[r] Hartley Stern, *Key Components for an Integrated System for Cancer Surgery*

2. CONSULTATIONS

Visites aux centres régionaux de cancérologie

- Centre régional de cancérologie de Durham (Oshawa) – En cours de développement – (Alan Hudson, président)
- Centre régional de cancérologie de Grand River (Kitchener) – En cours de développement – (Alan Hudson, président)
- Centre régional de cancérologie de Hamilton (Alan Hudson, président)
- Centre régional de cancérologie de Kingston (Alan Hudson, président)
- Centre régional de cancérologie de London (Alan Hudson, président)
- Centre régional de cancérologie du Nord-Est de l'Ontario (Sudbury) (Alan Hudson, président)
- Centre régional de cancérologie du Nord-Ouest de l'Ontario (Thunder Bay) (Alan Hudson, président)
- Centre régional de cancérologie du Nord-Ouest de l'Ontario (Thunder Bay) (Shannon Tyler, ministère de la Santé et des Soins de longue durée)
- Centre régional de cancérologie d'Ottawa (Alan Hudson, président)
- Centre régional de cancérologie de Peel – En cours de développement – (Alan Hudson, président)
- Centre régional de cancérologie de Toronto-Sunnybrook (Alan Hudson, président)
- Centre régional de cancérologie de Windsor (Alan Hudson, président)

Consultations (publiques et sur invitation)

Le 30 août 2001 – Toronto
M[me] Cheryl Batty, region de Waterloo-Wellington – Conseil régional de santé de Dufferin
M[me] Wendy Bell, simple citoyenne

M^me^ Valerie Hepburn, Fondation canadienne pour le cancer du sein
M^me^ Beth Kapusta, Cancer Advocacy Coalition of Canada
M^me^ Pat Kelly, Cancer Advocacy Coalition of Canada
D^r^ Larry Librach, Ontario Palliative Care Association
D^r^ J.D. May, Cambridge Memorial Hospital
R. Miller et B. Morrison, Hoffmann-La Roche Limited
M^me^ Elisabeth Ross, National Ovarian Cancer Association
M^r^ Jack Shapiro, Toronto Cancer Prevention Coalition
D^r^ Henry Solow, COMET
M^r^ Joe Witalis, Cancer Advocacy Coalition of Canada
D^r^ Vincent Young, The Medical Oncology Associates d'Action Cancer Ontario
(D^r^ Alan Hudson, president du Comité)

Le 24 octobre 2001 – Kingston
(D^r^ Alan Hudson, président du Comité)

31 octobre 2001 – Sudbury
M^r^ Randy Bisset, Centre régional de cancérologie du Nord-Est de l'Ontario
D^r^ Bowen, oncologue, Centre régional de cancérologie du Nord-Est de l'Ontario
M^r^ Cyril Fry, survivant du cancer
M^me^ Connie Innis, Société canadienne du cancer
M^me^ Maureen Lacroix, membre de la communauté
M^r^ Gerry Lougheed Jr., membre de la communauté
M^r^ Manu Malkani, président et PDG, Sault Area Hospitals
M^me^ Janet Skot, Centre régional de cancérologie du Nord-Est de l'Ontario
M^r^ Esko Vanio, président et PDG, Timmins and District Hospital
(M^me^ Vickie Kaminski et D^r^ Karen Pappin, membres du comité)

Le 13 novembre 2001 – Thunder Bay
(D^r^ Karen Pappin, membre du Comité)

Consultations avec des organismes, des associations et des regroupements dans le domaine de la santé

Le 25 juin 2001
Groupe de travail sur la thérapie générale, ministère de la Santé et des Soins de longue durée

Le 13 septembre 2001
Ontario Nurses' Association

Le 21 septembre 2001
Ontario Medical Association

Le 3 octobre 2001
Union internationale des employés des services (UIES), section locale 204

Le 4 octobre 2001
Union internationale des employés des services (UIES), chapitre national

Le 11 octobre 2001
Syndicat canadien de la fonction publique (SCFP)

Le 17 octobre 2001
Ontario Hospital Association

Le 18 octobre 2001
Syndicats des employées et employés de la fonction publique de l'Ontario (SEFPO)
Institut professionnel de la fonction publique du Canada (IPFPC)

Le 8 novembre 2001
Ontario College of Family Physicians

Le 17 décembre 2001
Ontario Medical Association Section on Laboratory Medicine

3. ANALYSES DOCUMENTAIRES

ACTION CANCER ONTARIO. « Building a cancer care workforce », *Cancer Care*, vol. 5 (2), été 2001.

CHAN, Ben et Wendy YOUNG. « Burden of Cardiac Disease », dans C. David Naylor et Pamela M. Slaughter (éd.), *Cardiovascular Health & Services in Ontario: An ICES Atlas*, Toronto, Institut de recherche en services de santé, 1999, p. 1-13.

FONDATION DES MALADIES DU COEUR DU CANADA. *Bulletin annuel sur la santé des Canadiens*, février 2001.

FONDATION DE L'ONTARIO DES MALADIES DU COEUR. *Stroke Rehabilitation Consensus Panel Report: Submitted to the Heart and Stroke Foundation of Ontario*, mai 2000.

FONDATION DE L'ONTARIO DES MALADIES DU COEUR ET MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE. *Vers une stratégie intégrée de prévention des accidents cérébrovasculaires pour l'Ontario – Rapport du Groupe de travail mixte sur la Stratégie de prévention des accidents cérébrovasculaires*, juin 2000.

HOSTETTER, Thomas H. « Editorial », *New England Journal of Medicine*, vol. 345 (12), 20 septembre 2001, p. 910-912

Protocole d'entente conclu le 8 novembre 1999 entre le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario et Action Cancer Ontario.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ. *Setting up CCORs: A Preliminary Guide to CCOR Chairs and Regional Cancer Centre CEOs*, juillet 1997.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ. *La vie victorieuse : Stratégie ontarienne de lutte contre le cancer*, avril 1994.

ONTARIO COLLEGE OF FAMILY PHYSICIANS. *The Role of Family Physicians in Cancer Care*, rédigé par Jan Kasperski, directrice générale, 19 novembre 2001.

MAUREEN QUIGLEY AND ASSOCIATES INC. *A Review of Cancer Care Ontario Regional (CCOR) Councils*, préparé pour le compte d'Action Cancer Ontario, 31 octobre 2001.

« Radiotherapy in Sweden. A study of present use in relation to the literature and an estimate of future trends ». *Acta Oncologica*, vol. 35 (8), 1996, p. 965-979.

Report of the Cancer Transition Team: Recommendations for Creating Cancer Care Ontario, soumis au sous-ministre de la santé, le 6 janvier 1997.

Report on the Health Status of Ontario Residents, chapitre 6, « Chronic Disease », p. 48-77.

SHORTELL, Stephen M. et coll. « Creating Organised Delivery Systems: The Barriers and Facilitators », *Hospital and Health Services Administration*, vol. 38 (4), hiver 1993.

SHORTELL, Stephen M. et coll. *Remaking Health Care in America: Building Organised Delivery Systems*, San Francisco, Jossey-Bass, 1996.

SIMUNOVIC Marko, Teresa TO, Marc THÉRIAULT et Bernard LANGER. « Relation between hospital surgical volume and outcome for pancreatic resection for neoplasm in a publicly funded health care system », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 160 (5), 9 mars 1999, p. 643-8.

ANNEXE E : DONNÉES SUPPLÉMENTAIRES SUR LES MODÈLES DE PRESTATION DES SERVICES DE LUTTE CONTRE LE CANCER

1. ACTION CANCER ONTARIO

Action Cancer Ontario (ACO) a été créé en avril 1997. Il s'agit d'un organisme de services opérationnels du ministère de la Santé et des Soins de longue durée, qui relève de la *Loi sur le cancer* et dont le fonctionnement est régi par un protocole d'entente conclu avec le ministère (8 novembre 1999). ACO est venu remplacer la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer (FODC) qui a été créée en vertu de l'*Ontario Cancer Treatment and Research Foundation Act* de 1943. La FODC avait pour mandat d'assumer la responsabilité des traitements, de la recherche et des diagnostics en matière de cancer. Elle gérait la prestation des services de radiothérapie dans des centres désignés de lutte contre le cancer. À mesure que l'oncologie médicale a évolué, la FODC a assumé un rôle actif dans la prestation des services de thérapie générale et de radiothérapie dans les centres désignés.

En 1995, le gouvernement a annoncé que le mandat de la FODC allait changer. En mai 1997, la FODC s'est vu attribuer un nouveau mandat et un nouveau nom, Action Cancer Ontario. Ce nouveau mandat élargissait le rôle de l'organisme, celui devant maintenant assumer la gestion de tous les services de cancérologie, y compris la prévention et les soins de soutien.

ACO a pour vision d'alléger le fardeau que représente le cancer en Ontario en veillant à ce que toute la population bénéficie d'un accès équitable et opportun à un système intégré de programmes d'excellence coordonnés et efficaces en matière de prévention, de détection précoce, de traitements, de formation et de recherche.

Conseil d'administration

Le conseil d'administration d'ACO compte 25 membres nommés par décret.

ACO gère huit centres régionaux de cancérologie. Chacun de ces centres compte un conseil régional d'Action Cancer Ontario (CRACO). Des intervenants régionaux approuvés par le conseil d'administration font partie de chaque CRACO. La présidente ou le président de chaque CRACO est membre du conseil d'administration d'ACO. Les CRACO et les centres régionaux sont en fin de compte responsables devant le conseil d'administration d'ACO.

Structure et activités administratives

À partir de son bureau provincial à Toronto, ACO administre huit centres régionaux de cancérologie [35]. Un autre centre devrait ouvrir ses portes à Kitchener (Grand River) en 2002, et quatre autres en sont à différents points du processus de planification – Peel, Durham, Niagara et Algoma. Ces centres régionaux fournissent des services de radiothérapie et de thérapie générale. ACO est responsable de la coordination et du financement des centres et de la gestion du personnel. Chaque centre compte un PDG – un médecin – qui assure la gestion des ressources à l'échelon local.

---

[35] Les centres régionaux actuels sont les suivants : Centre régional de cancérologie (CRC) de Toronto-Sunnybrook, CRC de Hamilton, CRC de London, CRC de Windsor, CRC du Nord-Est de l'Ontario (Sudbury), CRC du Nord-Ouest de l'Ontario (Thunder Bay), CRC de Kingston, CRC d'Ottawa. Trois autres centres ouvriront leur portes à Kitchener (Grand River), Peel (Credit Valley) et Durham (Lakeridge).

Pour assurer l'intégration et la coordination des services, ACO administre huit conseils régionaux (CRACO) à l'échelle de la province. Selon le protocole d'entente conclu entre le ministère et ACO, les CRACO sont des comités régionaux d'ACO, créés aux termes d'un règlement administratif d'ACO, qui sont tenus de coordonner les services de lutte contre le cancer, de promouvoir les normes et les lignes directrices à l'échelle régionale et de faciliter l'accès des patients aux installations. Ces activités de coordination et de promotion se font par le biais d'ententes d'affiliation conclues avec d'autres organismes et au moyen de réseaux régionaux de fournisseurs dans les domaines du traitement, des soins de soutien, de la prévention, de la recherche et du perfectionnement professionnel afin d'offrir dans chaque région des services complémentaires, uniformes et prévisibles de lutte contre le cancer.

L'équipe de transition du ministère a recommandé dans son rapport de 1996 que les CRACO comptent préférablement 20 membres, soient équilibrés sur le plan géographique et regroupent des fournisseurs, des organismes de fournisseurs et des représentants communautaires[36]. Chaque CRACO a conclu des ententes d'affiliation avec des intervenants clés, dont les hôpitaux, les centres d'accès aux soins communautaires et la Société canadienne du cancer.

ACO gère un certain nombre de réseaux de fournisseurs régionaux (p. ex., soins de soutien et chirurgie cancérologique) et provinciaux (p. ex., Réseau ontarien d'étude sur le cancer et l'hérédité, Réseau ontarien pour la prévention du cancer). ACO gère aussi le Programme ontarien de dépistage du cancer du sein, le Programme ontarien de dépistage du cancer du col de l'utérus, le Programme de médicaments nouvellement admissibles et le Registre des cas de cancer de l'Ontario.

Le bureau provincial d'ACO a notamment pour fonction administrative :

- de jouer le rôle de point clé de liaison entre les centres régionaux de cancérologie et le ministère;
- d'assurer la planification stratégique, opérationnelle et des activités;
- d'offrir des services de secrétariat et de soutien au conseil d'administration;
- d'encadrer le processus budgétaire et de vérification des centres régionaux de cancérologie et des programmes provinciaux;
- d'élaborer les politiques de ressources humaines et de gérer les relations de travail avec tout le personnel d'ACO, de concert avec le personnel des ressources humaines des centres régionaux;
- d'administrer le programme provincial de formation des radiophysiciens, de même qu'un programme provincial de recrutement professionnel;
- d'établir les normes et les lignes directrices d'exercice professionnel et de traitement;
- de surveiller les taux d'incidence et de mortalité du cancer par le biais du Registre des cas de cancer de l'Ontario, et de contrôler l'usage des radiothérapies et des thérapies générales dans les centres régionaux;
- de gérer des programmes organisés de dépistage, dont le Programme ontarien de dépistage du cancer du sein et le Programme ontarien de dépistage du cancer du col de l'utérus;

---

[36] *Report of the Cancer Transition Team: Recommendations for Creating Cancer Care Ontario*. Soumis au sous-ministre de la Santé, 6 janvier 1997.

F2

- de gérer le Programme de médicaments nouvellement admissibles (qui fournit aussi aux hôpitaux de nouveaux médicaments dispendieux aux fins de thérapie générale) et ses lignes directrices;
- d'administrer des réseaux provinciaux comme le Réseau ontarien d'étude sur le cancer et l'hérédité et le Réseau ontarien pour la prévention du cancer;
- d'affecter des fonds de réserve aux fins de recherche et de superviser le programme de recherche d'ACO à l'échelle régionale;
- d'assurer la planification des installations, dont l'aménagement des nouveaux centres régionaux de cancérologie;
- d'offrir son expertise dans l'achat et la mise en service d'appareils à rayonnement.

Les centres régionaux de cancérologie ont notamment pour fonction administrative :

- de gérer le personnel régional;
- d'assumer la propriété et le contrôle du matériel et des meubles à l'intérieur des immeubles, bien que ceux-ci et le terrain où ils se trouvent soient la propriété de l'hôpital;
- de préparer le budget et de le soumettre au bureau provincial;
- d'offrir des services ambulatoires de radiothérapie et de thérapie générale;
- de fournir des services multidisciplinaires de consultation et de planification du traitement;
- d'assurer la gestion des ressources humaines, des installations et des finances;
- de gérer les programmes de recherche clinique et en laboratoire;
- de servir de centre d'expertise régional sur le cancer et d'assurer la participation des régions à l'initiative provinciale d'élaboration de lignes directrices de pratique clinique;
- de coordonner la prestation régionale des thérapies générales avec les hôpitaux communautaires;
- d'offrir un soutien en matière d'infrastructure aux CRACO et d'assurer un leadership auprès des réseaux régionaux professionnels des CRACO.

Recherche

ACO appuie un certain nombre de programmes de recherche, dont :

- l'Unité de recherche de la Division de l'oncologie préventive qui concentre ses efforts sur la prévention du cancer et la recherche liée au dépistage du cancer;
- le Groupe ontarien d'oncologie clinique qui effectue des essais cliniques sur l'efficacité des schémas posologiques de traitement du cancer;
- l'Unité de recherche en oncologie radiologique dont les recherches visent à améliorer les décisions concernant l'usage de la radiothérapie dans la gestion du cancer;
- la Supportive Cancer Care Research Unit dont le travail sert à mieux cerner les besoins des cancéreux en matière de soins de soutien et à faciliter la mise sur pied, l'évaluation et la coordination de services de soins de soutien pour répondre à ces besoins;
- le Réseau ontarien d'étude sur le cancer et l'hérédité dont les recherches visent à améliorer les soins aux patients atteints d'un cancer héréditaire de l'ovaire, du sein ou du colon;
- le Programme de soins fondés sur l'expérience clinique qui élabore des lignes directrices de pratique clinique;
- le versement de fonds généraux pour la recherche fondamentale et la recherche de transposition à chacun des centres régionaux de cancérologie.

Financement

À partir de son bureau provincial, ACO administre les huit centres régionaux de cancérologie. En 2000-2001, les recettes d'ACO étaient de 284,4 millions de dollars. De cette somme 244 millions de dollars venaient du ministère. ACO compte environ 2 300 employés, la plupart travaillant dans les centres régionaux. Le budget annuel d'ACO est de 60 millions de dollars pour la radiothérapie, de 30 millions de dollars pour la thérapie générale et de 37 millions de dollars pour le Programme de médicaments nouvellement admissibles.

Depuis 1999, ACO a reçu des fonds pour fournir aux patients atteints d'un cancer du sein ou de la prostate un programme d'aiguillage intra-provincial et à l'extérieur du pays. Entre le lancement de ce programme, en mars 1999, et le 1er décembre 2000, 2 035 personnes atteintes du cancer du sein et de la prostate ont été aiguillées, 1 539 d'entre elles étant envoyées aux États-Unis pour y recevoir une radiothérapie. Les 496 autres patients ont été transférés de leur centre local de radiothérapie à Ottawa, à Kingston, au Nord-Est de l'Ontario (Sudbury) et au Nord-Ouest de l'Ontario (Thunder Bay).

Activités cliniques

Par le biais des huit centres régionaux, ACO dispense 75 % de toutes les radiothérapies dans la province et 50 % de tous les traitements généraux.

Liens entre les centres régionaux de cancérologie et les hôpitaux d'accueil

Quelques centres régionaux et hôpitaux d'accueil ont conclu des ententes d'action concertée visant un grand nombre de traitements contre le cancer avec ou sans hospitalisation. Cependant, la majorité des centres régionaux et des hôpitaux d'accueil fonctionnent indépendamment l'un de l'autre. Les ententes varient localement. Voici quatre exemples de telles ententes : le Centre régional de cancérologie de Toronto-Sunnybrook, le Centre régional de cancérologie de Hamilton, le Centre régional de cancérologie de Grand River et le Centre régional de cancérologie de Peel.

1a. Centre régional de cancérologie de Toronto-Sunnybrook

Le Centre régional de cancérologie de Toronto-Sunnybrook (CRCTS) regroupe le Sunnybrook and Women's College Health Sciences Centre à titre d'hôpital d'accueil et l'ACO. Ce grand centre régional de cancérologie regroupe, sous un seul toit, les programmes ambulatoires du centre régional et le programme de soins contre le cancer aux patients hospitalisés de l'hôpital d'accueil. Le CRCTS administre des programmes de soins aux patients, d'enseignement et de recherche couvrant un éventail de services de lutte contre le cancer, comme la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement, les soins de soutien et les soins palliatifs.

Le PDG du CRCTS rend des comptes aux présidents et aux PDG d'ACO et de l'hôpital d'accueil et, en fin de compte, aux conseils d'administration de chaque organisme. Chaque PDG est responsable devant chaque conseil d'administration de l'usage des ressources de ses installations.

Les programmes ambulatoires et en milieu hospitalier du CRCTS n'ont qu'une seule structure de direction. Le PDG du CRCTS est le vice-président médical du service d'oncologie de l'hôpital d'accueil, et il est entièrement responsable, sur le plan médical et budgétaire, des activités d'oncologie en milieu hospitalier et des ressources qui y sont consacrées. Cette responsabilité englobe les unités de services aux patients hospitalisés de l'hôpital d'accueil. Ainsi, le PDG du CRCTS est notamment responsable des unités de soins aux patients aux fins d'oncologie médicale, de radio-oncologie et de chirurgie cancérologique et assume des responsabilités accrues relativement à l'affectation des salles d'opération et aux ressources en soins intensifs liées à la chirurgie cancérologique.

Le PDG du CRCTS est membre de l'équipe de gestion principale de l'hôpital d'accueil, du conseil stratégique du PDG et du comité médical consultatif. Le directeur administratif du programme de cancérologie de l'hôpital est responsable des programmes ambulatoires cliniques du CRCTS. Les chefs des programmes de radiothérapie et de thérapie générale du CRCTS sont chefs de division/de service, et sont responsables devant leurs supérieurs et le comité médical consultatif des questions de formation et de qualité des soins.

Le conseil consultatif du CRCTS se compose de membres des conseils d'administration et des comités de gestion principale d'ACO et de l'hôpital d'accueil. Ce conseil consultatif a pour mandat de conseiller le PDG du CRCTS sur les questions stratégiques liées au budget et à la gestion, de veiller à ce que le plan stratégique du CRCTS soit conforme aux plans stratégiques d'ACO et de l'hôpital, et de promouvoir certaines questions, comme l'accès aux tests d'imagerie, aux salles d'opération et à l'information sur la promotion de la santé.

ACO et l'hôpital financent une structure administrative unique (CRCTS). Ces fonds sont consacrés au programme de lutte contre le cancer à la discrétion du PDG. ACO finance tous les services de radiothérapie et les services ambulatoires de traitement général offerts au CRCTS, le salaire de base des oncologues médicaux, des radio-oncologues, du personnel infirmier et du personnel de bureau du CRCTS, et l'administration et la gestion du CRCTS.

L'hôpital finance les unités de services de radio-oncologie, de chirurgie cancérologique et d'oncologie médicale, le personnel de soins de soutien, le coût des installations destinées aux patients hospitalisés et les services d'imagerie diagnostique et de laboratoire pour tout le programme d'oncologie ambulatoire et en milieu hospitalier (ces services ne font pas partie du budget direct des services d'oncologie en milieu hospitalier à ce moment-ci, mais sont fournis séparément).

ACO et l'hôpital financent conjointement la chirurgie cancérologique, l'oncologie préventive, la thérapeutique avancée, la recherche, le perfectionnement professionnel et certains coûts administratifs.

ACO est l'employeur de tout le personnel du programme de radiothérapie, dont les dosimétristes, les thérapeutes et les physiciens, de tous les radio-oncologues et les oncologues médicaux, du personnel infirmier et de bureau des cliniques ambulatoires du CRCTS, et des membres du personnel de gestion (dont certains peuvent avoir été nommés conjointement avec l'hôpital). L'hôpital est l'employeur de tout le personnel oeuvrant en milieu hospitalier, du personnel de pharmacie, du personnel des services de diagnostic et de certains membres du personnel administratif. De plus, les deux organismes peuvent se partager certains membres du personnel.

1b. Centre régional de cancérologie de Hamilton

Au cours de la dernière année, le Centre régional de cancérologie de Hamilton (CRCH) et le site Henderson du Hamilton Health Sciences Centre ont intégré plus étroitement leurs activités. Vu leurs structures distinctes de direction et de financement, les organismes ont convenu d'élaborer un modèle de gestion commun englobant tous les services de lutte contre le cancer en milieu hospitalier et en clinique externe du site Henderson. Le modèle est à l'étude par ACO.

Les éléments clés de ce modèle sont les suivants :

- Toute la gamme de services de lutte contre le cancer sont regroupés en un seul programme et sous une seule structure de gestion.
- Les deux organismes rendent des comptes à l'hôpital d'accueil et à ACO.
- Les pouvoirs et les responsabilités de gestion sont délégués, et des plans conjoints d'embauche et de prestation de services et de création d'un service d'oncologie au sein de l'hôpital sont prévus. (À l'heure actuelle, les conventions collectives et les politiques d'emploi sont différentes pour chaque organisme.)
- Le CRCH assurera la gestion des fonds sous une seule enveloppe de financement.
- Les services de diagnostic relèvent des gestionnaires de l'hôpital.
- Le PDG du CRCH est responsable devant le PDG de l'hôpital du fonctionnement du programme d'oncologie de l'hôpital, et est membre de l'équipe de gestion principale et du comité médical consultatif de l'hôpital.
- La création d'un comité d'orientation régional regroupant l'hôpital d'accueil, le CRCH, le St. Joseph's Health Care Centre et l'Université McMaster est prévue.

1c. Centre régional de cancérologie de Grand River

Le Centre régional de cancérologie de Grand River (CRCGR) a fondé son entente d'affiliation et son modèle de fonctionnement sur ceux du CRCTS, et ce qui a été dit à propos du CRCTS s'applique en grande partie au CRCGR. Les faits saillants des différences subtiles entre les deux modèles figurent ci-après, ces différences étant plus évidentes dans la mise en oeuvre du modèle que dans le modèle lui-même.

Plusieurs programmes du CRCGR en sont à leurs premiers balbutiements, notamment ceux de prévention, de dépistage, d'enseignement, de recherche et de chirurgie cancérologique. Les membres du personnel de gestion principale ne sont pas tous en place (p. ex., le directeur médical de la thérapie générale arrive à la nouvelle année). L'immeuble lui-même n'est terminé qu'à 60 %.

Le PDG du CRCGR rend des comptes aux présidents et aux PDG du Grand River Hospital et d'ACO, et en fin de compte aux conseils d'administration de ces deux organismes. Les programmes d'oncologie ambulatoire et en milieu hospitalier du CRCGR ont une seule structure de direction. De plus, l'équipe du CRCGR est déterminée à faciliter la prestation des services d'oncologie dans les communautés environnantes au sein de la zone desservie par le Centre. Vu que le CRCGR recouvre deux CRACO, il est représenté à l'heure actuelle sur les conseils régionaux d'ACO du Centre-Ouest et du Sud-Ouest.

Le PDG du CRCGR est membre de l'équipe de gestion principale et du groupe d'élaboration de la stratégie de base de l'hôpital d'accueil, à titre de vice-président, et du comité médical consultatif conjoint de l'hôpital (établi conjointement avec le St. Mary's General Hospital de Kitchener). On ne discute pas seulement d'oncologie, mais de tous les aspects du fonctionnement et des travaux de développement de l'hôpital. Tant les médecins du St. Mary's General Hospital que ceux du Grand River Hospital relèvent du service de médecine interne de la division d'oncologie.

La structure du conseil consultatif du CRCGR est similaire à celle du conseil consultatif du CRCTS, mais il ne compte pas de membres du conseil d'administration de chaque organisme. Sa fonction est la même.

Le ministère assure le financement du CRCGR par le bais d'ACO et du Grand River Hospital. Essentiellement, ACO finance les services ambulatoires du programme, tandis que l'hôpital finance les services en milieu hospitalier et de laboratoire et d'imagerie médicale. En général, le financement du programme d'oncologie est protégé sous l'égide du CRCGR, l'organisme bailleur de fonds étant responsable de tout surplus ou déficit. Malgré cette répartition du financement, l'hôpital est l'employeur de la majorité du personnel. ACO est l'employeur de tous les médecins, celui-ci payant leur salaire de base, et de tous les membres du programme de radiothérapie (médecins, physiciens, technologues physiques, radiothérapeutes), tandis que l'hôpital est l'employeur du personnel infirmier et du personnel des services paramédicaux, de bureau, des finances et de gestion (à l'exception du PDG). Les budgets et les plans sont soumis aux deux organismes en fonction de leurs responsabilités respectives et sont intégrés aux budgets et aux plans de chaque organisme aux fins de présentation au ministère. Le budget et le plan du CRCGR couvrent tout le programme d'oncologie.

Le CRCGR, dont la construction est en cours, est physiquement rattaché à l'aile B de l'hôpital, l'aile des services d'oncologie aux patients hospitalisés étant à proximité immédiate des bureaux des médecins et des unités de consultation externe. Vu de l'extérieur ou de l'intérieur, il aura l'air d'un seul immeuble. Maints membres du personnel infirmier et tous les membres du personnel clinique travaillent autant dans les unités de consultation interne qu'externe. Il est donc assez facile d'assurer une couverture parallèle et la continuité des soins.

Les soins de soutien sont un élément vital des services offerts par le CRCGR, ceux-ci étant le point à partir duquel tous les autres soins sont dispensés. Les soins palliatifs sont dispensés par des praticiens autonomes, mais on discute actuellement de la possibilité de les intégrer au programme.

1d. Centre régional de cancérologie de Peel

Le Credit Valley Hospital de Mississauga a mis de l'avant un projet d'intégration complète des services en milieu hospitalier et de consultation externe en collaboration avec des hôpitaux environnants. Ce projet vise notamment l'intégration complète de la technologie informatique, la création d'un dossier électronique commun, l'établissement de liens avec des hôpitaux orienteurs, dont le Sunnybrook and Women's College Health Sciences Centre et le Princess Margaret Hospital, la création de cheminements cliniques pour tous les cliniciens et la prestation de soins complets contre le cancer en collaboration avec des partenaires de la communauté. Le « programme virtuel de services de lutte contre le cancer » envisagé

comporte également une structure unique de direction et d'administration, un système unique de gestion des ressources humaines et des finances, et la création d'un CRACO distinct pour la région de Peel.

2. L' HÔPITAL PRINCESS MARGARET /UNIVERSITY HEALTH NETWORK

Le programme de lutte contre le cancer de l'University Health Network (UHN) est administré à partir de l'Hôpital Princess Margaret (HPM). L'HPM fait partie d'un réseau d'hôpitaux – connu sous le nom de UHN – qui regroupe également le Toronto General Hospital et le Toronto Western Hospital. Le UHN a pour vision de devenir un centre universitaire de soins de santé de réputation internationale. L'un des plus grands hôpitaux oeuvrant à la lutte contre le cancer au monde, l'HPM joue un rôle unique dans la prestation de services de lutte contre le cancer en Ontario et est reconnu à ce titre. Il s'agit d'un hôpital de réputation mondiale qui se consacre exclusivement aux soins contre le cancer, à la recherche et à l'enseignement.

Les éléments clés du modèle de l'HPM sont les suivants :

- Des opérations chirurgicales cancérologiques ont lieu dans les trois hôpitaux du UHN, mais les services de radiothérapie et de thérapie générale sont offerts exclusivement par l'HPM.
- Le UHN n'a qu'un conseil d'administration, un budget, un PDG et un système de données. Un comité permanent du conseil d'administration donne des conseils à ce dernier sur toutes les questions liées au cancer. Un comité consultatif communautaire sur le cancer conseille le comité du conseil d'administration. De plus, le comité médical consultatif compte un sous-comité du cancer.
- L'HPM a un chef des opérations qui relève du PDG de l'UHN.
- Le patient est entouré d'un éventail complet de services de lutte contre le cancer (dépistage, prévention, diagnostic, thérapie générale, radiothérapie, chirurgie, soins de soutien et soins palliatifs). Des systèmes intégrés de soins et de données sont les principaux éléments de ce modèle.
- Lorsque l'HPM et l'Hôpital de Toronto ont fusionné pour devenir le UHN, on a estimé le budget affecté à la lutte contre le cancer à 120 millions de dollars. On a convenu que la proportion de fonds affectée à la lutte contre le cancer dans le cadre du budget global du UHN ne diminuerait jamais. Par conséquent, le UHN s'assure que cette proportion soit affectée exclusivement aux services de lutte contre le cancer. Ces fonds ne peuvent servir à appuyer d'autres activités du UHN.

ANNEXE F : OBJECTIFS ET MANDAT D'ACTION CANCER ONTARIO [37]

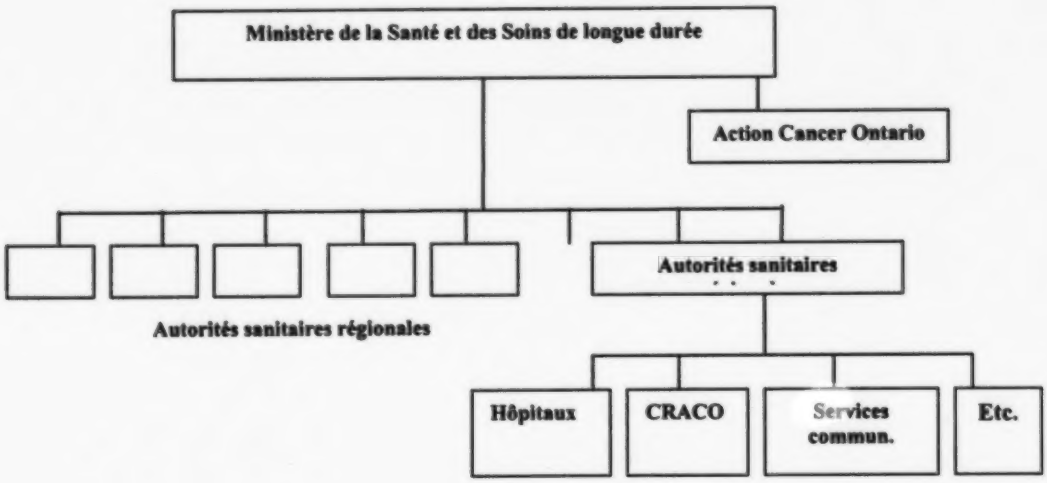
1. Alléger le fardeau que représente le cancer sur la population de l'Ontario.
2. Agir à titre de principal organisme consultatif du ministre sur toutes les questions liées au système et aux services de lutte contre le cancer.
3. Être tenu d'évaluer et de surveiller l'organisation et le statut du système et des services de lutte contre le cancer, dont toutes les questions liées à l'accès, l'efficacité et la qualité, et d'en rendre compte au ministre.
4. Diriger, en collaboration avec des fournisseurs de soins et des organismes financés par les deniers publics et d'autres intervenants clés, l'élaboration d'un plan stratégique global pour le système de lutte contre le cancer et la prestation des services de lutte contre le cancer en Ontario.
5. Élaborer, en collaboration avec des fournisseurs de soins et des organismes financés par les deniers publics et d'autres intervenants clés, des plans, aux fins de présentation au ministère, sur la répartition des ressources et la coordination de tous les services de lutte contre le cancer dans l'ensemble de la province et dans chacune de ses régions.
6. Élaborer, par l'intermédiaire des comités régionaux d'Action Cancer Ontario et en consultation avec les conseils régionaux de santé, des plans de prestation des services de lutte contre le cancer dans chaque région de la province, et recommander ces plans au ministre.
7. Planifier, financer et assurer la prestation et la gestion des services dans les centres régionaux de cancérologie, de concert avec les hôpitaux et d'autres installations, au besoin.
8. Élaborer et communiquer des normes et des lignes directrices à l'égard des services de lutte contre le cancer, assurer la surveillance de ces normes et lignes directrices, en encourager le respect et en rendre compte.
9. Promouvoir la mise sur pied et le financement de projets de recherche sur le cancer ou y contribuer, seul ou en combinaison avec d'autres bailleurs de fonds.
10. Planifier et promouvoir, en collaboration avec le ministère, des établissements d'enseignement et d'autres parties pertinentes, la formation et le perfectionnement des professionnels de la santé fournissant des services de lutte contre le cancer, et y contribuer.
11. Promouvoir et appuyer les programmes de prévention du cancer et les programmes de sensibilisation du patient et du public au cancer.
12. Recueillir et communiquer de l'information sur le cancer.
13. Recueillir directement ou indirectement des renseignements personnels en matière de santé, aussi souvent qu'il le faut pour remplir son mandat et accomplir ses objectifs, et ce, conformément aux dispositions du protocole d'entente et d'autres ententes, de la *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, de la *Loi sur le cancer* et d'autres mesures législatives.
14. Accomplir toute autre chose qu'il ou que le ministre juge nécessaire ou utile pour accomplir ses objectifs ou remplir son mandat.

---

[37] Protocole d'entente conclu le 8 novembre 1999 entre le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario et Action Cancer Ontario.

ANNEXE G : OPTIONS DE MODÈLES

Option 1 : Établir un réseau d'autorités sanitaires régionales



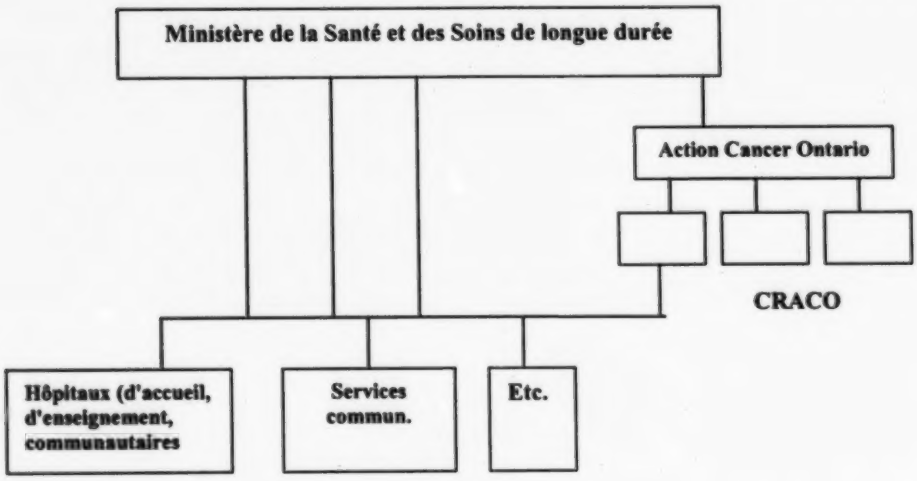
Éléments clés

- Établir un réseau d'autorités sanitaires régionales.
- Octroyer à chaque région une enveloppe de financement pour couvrir tous les services de santé de la région.
- Les modalités de direction et de gestion des soins contre le cancer seraient établies par ces autorités régionales.

Résumé des observations du Comité

- Cette option permettrait de répondre aux besoins locaux.
- Elle pose toutefois un problème, le cancer se retrouvant dans un « silo » distinct vu l'absence en Ontario d'autorités sanitaires régionales. L'inexistence d'un réseau régional reconnu fait en sorte qu'il est peu probable que cette option connaisse du succès à ce moment-ci.

Option 2 : Élargir le rôle d'ACO



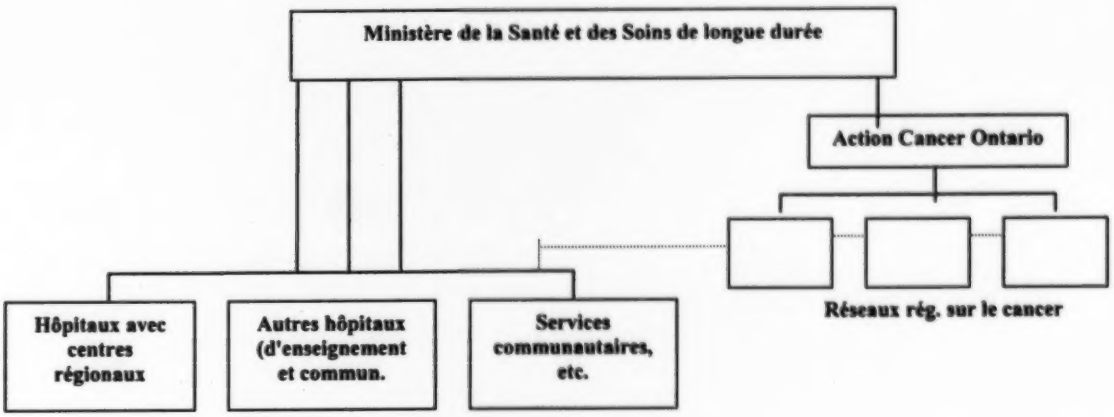
Éléments clés

- Élargir le rôle d'ACO pour lui confier la direction et la gestion de tous les services de lutte contre le cancer dispensés aux patients hospitalisés et aux malades externes, de même que la responsabilité de tisser des liens avec les hôpitaux d'accueil et communautaires, les fournisseurs communautaires et les conseillers communautaires dans chaque région.

Résumé des observations du Comité

- Cette option permettrait de créer un organisme qui serait clairement autorisé à régir et à gérer le système de manière uniforme.
- Elle éliminerait toutefois les pouvoirs locaux de direction et les responsabilités au niveau local à l'égard des services communautaires de lutte contre le cancer, réduirait probablement le soutien local au sein de la communauté, et empêcherait l'intégration des services de lutte contre le cancer aux autres services hospitaliers. Le succès de cette option est peu probable vu qu'ACO devrait étendre son autorité sur le reste du système de services de lutte contre le cancer qu'il n'est pas actuellement autorisé à régir/gérer (80 %).

Option 3 : Élargir le rôle des hôpitaux



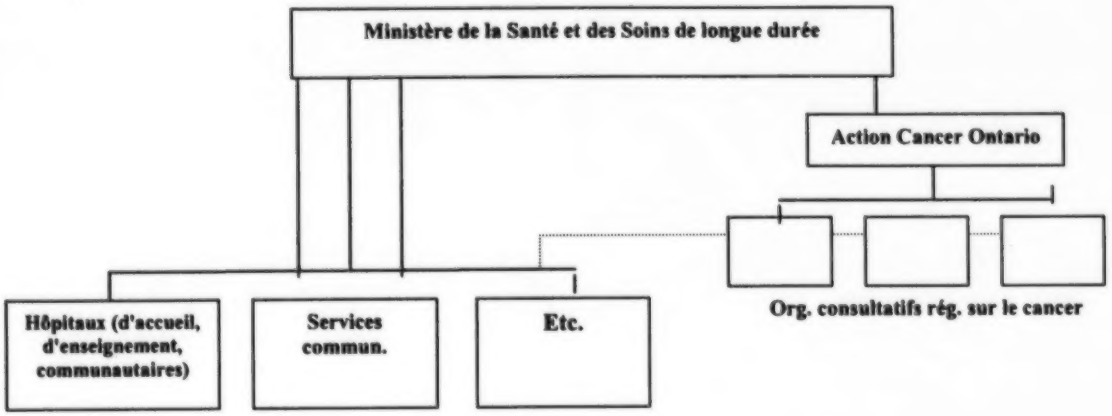
Éléments clés

- Élargir le rôle des hôpitaux d'enseignement et communautaires pour leur confier notamment la direction et la gestion de tous les soins contre le cancer qu'ils fournissent aux patients hospitalisés et aux malades externes, de même que la responsabilité de tisser des liens avec les hôpitaux communautaires, les fournisseurs communautaires et les conseillers communautaires dans chaque région.

Résumé des observations du Comité

- Cette option permettrait de confier à la communauté la direction et la gestion de tous les services de lutte contre le cancer au niveau local et faciliterait l'intégration des soins aux patients hospitalisés et aux malades externes.
- Les hôpitaux n'ont toutefois pas le mandat pour faire progresser l'intégration et la coordination des services de lutte contre le cancer offerts par les nombreux fournisseurs régionaux. Cette option aboutirait également à une déstabilisation du système, puisque tous les centres régionaux devraient intégrer leurs opérations à celles des hôpitaux.

Option 4 : Raffermir le rôle d'ACO et des organismes régionaux



Éléments clés

- Maintenir les modalités de direction et de gestion en place pour les services de lutte contre le cancer.
- Raffermir le rôle d'ACO à titre d'organisme consultatif et de normalisation et le rôle des entités régionales sur le plan de la coordination des soins contre le cancer dispensés aux patients hospitalisés et aux malades externes par les centres régionaux, les hôpitaux et les fournisseurs communautaires.

Résumé des observations du Comité

- Cette option ne prévoit qu'un seul organisme qui conseillerait le gouvernement sur tous les services de lutte contre le cancer et qui serait tenu d'établir et de maintenir les normes relatives à ces services.
- Cette option favorise également une forte représentation régionale relativement à la qualité et la coordination des services.
- Elle forcerait toutefois ACO à redéployer ses efforts pour renforcer les réseaux régionaux et les aider à combler les besoins locaux.

ANNEXE H : RÔLES ET RESPONSABILITÉS D'ACTION CANCER ONTARIO ET DES ORGANISMES CONSULTATIFS RÉGIONAUX SUR LE CANCER

Le présent rapport cerne les rôles et les responsabilités d'Action Cancer Ontario et des organismes consultatifs régionaux sur le cancer. Ceux-ci sont résumés ci-dessous.

Rôles et responsabilités d'Action Cancer Ontario

- Agir à titre de principal organisme consultatif du ministre de la Santé et des Soins de longue durée sur toutes les questions liées au système et aux services de lutte contre le cancer.
- Fournir des conseils stratégiques et détaillés au ministre qui sont objectifs, sont axés sur une analyse des besoins et de l'expérience clinique et favorisent la participation active des intervenants à l'établissement d'un consensus. Ces conseils devraient porter essentiellement sur le système de services de lutte contre le cancer et traiter des questions actuelles et futures aux niveaux provincial, régional et local.
- Élaborer des normes et des lignes directrices pour appuyer la prestation de soins de qualité dans l'ensemble du système.
- Surveiller le rendement du système et intervenir dans les secteurs en difficulté.
- Assurer un accès équitable et opportun aux soins.
- Veiller à l'usage efficace des ressources servant aux services de lutte contre le cancer.
- Rendre publiquement compte du rendement du système.
- Octroyer les fonds du ministère aux centres régionaux de cancérologie.

Rôles et responsabilités des organismes consultatifs régionaux sur le cancer

- Fournir des conseils sur la planification et l'intégration de tous les services régionaux de lutte contre le cancer.
- Faciliter la tenue de discussions et la prise de décisions parmi les organismes associés aux services de lutte contre le cancer de façon à améliorer la qualité et l'intégration de ces services dans les régions.
- Surveiller le respect des normes et des lignes directrices provinciales à l'égard des soins dispensés aux patients hospitalisés et aux malades externes.
- Évaluer le rendement du système de services de lutte contre le cancer dans les régions (p. ex., ACO fournira des données provinciales aux organismes régionaux pour évaluer le rendement régional).
- Surveiller les possibilités d'amélioration du rendement clinique et systémique et donner des conseils à ce sujet (p. ex., surveillance et gestion des listes d'attente, surveillance des résultats médicaux).
- Être conscient des sommes consacrées aux soins contre le cancer dans les régions et conseiller ACO sur le financement des services régionaux de lutte contre le cancer.
- Lier les recommandations en matière de financement à l'évaluation des résultats et du rendement.
- Procéder à des études planifiées de la santé de la population pour cerner les besoins en services de lutte contre le cancer dans les régions.
- Rendre compte au public et à ACO des soins contre le cancer dans les régions, dans des domaines comme les périodes d'attente, l'accès, l'intégration des soins et la qualité de l'expérience du patient au cours de son cheminement dans le système.

ANNEXE I : LIGNES DIRECTRICES ET RÉSUMÉS DE RECHERCHE ÉLABORÉS PAR ACTION CANCER ONTARIO

1. CANCER DU SEIN

1a. Lignes directrices de pratique clinique publiées

- Use of Bisphosphonates in Patients with Bone Metastases from Breast Cancer (Practice Guideline Report No. 1-11)
- Surgical Management of Early Stage Invasive Breast Cancer (Stage I and II) (Practice Guideline Report No. 1-1)
- Breast Irradiation in Women with Early Stage Invasive Breast Cancer Following Breast Conserving Surgery (Practice Guideline Report No. 1-2)
- Epirubicin, as a Single Agent or in Combination, for Metastatic Breast Cancer (Practice Guideline Report No. 1-6)
- Adjuvant Systemic Therapy for Node-Negative Breast Cancer (Practice Guideline Report No. 1-8)
- Management of Ductal Carcinoma In Situ of the Breast (Practice Guideline Report No. 1-10)
- Baseline Staging Tests in Primary Breast Cancer (Practice Guideline Report No. 1-14)

1b. Lignes directrices de pratique clinique en cours d'élaboration

- Use of the Taxanes in Stage IV Breast Cancer (Practice Guideline Report No. 1-3)
- The Role of Aromotase Inhibitors in the Treatment of Metastatic Breast Cancer (Practice Guideline Report No. 1-5)
- Local Regional Radiation Therapy Postmastectomy (Practice Guideline Report No. 1-13)

1c. Résumés de recherche

- Use of Trastuzumab (Herceptin) in Metastatic Breast Cancer (Evidence Summary No. 1-15)
- Capecitabine in Stage IV Breast Cancer (Evidence Summary No. 1-16)
- Vinorelbine in Stage IV Breast Cancer (Evidence Summary No. 1-4)

2. CANCER GASTRO-INTESTINAL

2a. Lignes directrices de pratique clinique publiées

- Use of Irinotecan (Camptosar®, CPT-11) Combined with 5-Fluorouracil and Leucovorin (5FU/LV) as First-line Therapy for Metastatic Colorectal Cancer (Practice Guideline Report No. 2-16b)
- Use of Gemcitabine in the Treatment of Advanced Pancreatic Adenocarcinoma (Practice Guideline Report No. 2-10)
- Use of Raltitrexed (Tomudex) in the Management of Metastatic Colorectal Carcinoma (Practice Guideline Report No. 2-17)
- Adjuvant Therapy for Stage II Colon Cancer Following Complete Resection (Practice Guideline Report No. 2-1)

- Adjuvant Therapy for Stage III Colon Cancer Following Complete Resection (Practice Guideline Report No. 2-2)
- Postoperative Adjuvant Radiotherapy and/or Chemotherapy for Resected Stage II or III Rectal Cancer (Practice Guideline Report No. 2-3)
- Use of Irinotecan in the Treatment of Metastatic Colorectal Carcinoma (Practice Guideline Report No. 2-16)

2b. Lignes directrices de pratique clinique non publiées

- Neoadjuvant or Adjuvant Therapy for Resectable Gastric Cancer (Practice Guideline Report No. 2-14)

2c. Lignes directrices de pratique clinique en cours d'élaboration

- Systemic Therapy for Unresectable, Recurrent, or Metastatic Gastric Carcinoma (Practice Guideline Report No. 2-5)
- Treatment of Locally Advanced Pancreatic Cancer (Practice Guideline Report No. 2-7)
- Management of Localized Anal Cancer (Practice Guideline Report No. 2-8)
- Follow-up of Patients with "Curatively Resected" Colorectal Cancer (Practice Guideline Report No. 2-9)
- Neoadjuvant or Adjuvant Therapy for Resectable Esophageal Cancer (Practice Guideline Report No. 2-11)
- Combined Modality Radiotherapy and Chemotherapy in the Non-surgical Management of Localized Carcinoma of the Esophagus (Practice Guideline Report No. 2-12)
- The Use of Preoperative Radiotherapy in the Management of Patients with Clinically Resectable Rectal Cancer (Practice Guideline Report No. 2-13)
- Capecitabine in Metastatic Colorectal Cancer (Practice Guideline Report No. 2-15)
- Management of Advanced Colorectal Cancer (Practice Guideline Report No. 2-18)
- Mesorectal Excision for Rectal Cancer (Practice Guideline Report No. 2-20)
- Management of Rectal Cancer (Practice Guideline Report No. 2-21)
- Oxaliplatin in Advanced Colorectal Cancer (Practice Guideline Report No. 2-22)

3. CANCER GÉNITO-URINAIRE

3a. Lignes directrices de pratique clinique publiées

- Use of Strontium^{89} in Patients with Endocrine-Refractory Carcinoma of the Prostate Metastatic to Bone (Practice Guideline Report No. 3-6)
- Surveillance Programs for Early Stage Non-Seminomatous Testicular Cancer (Practice Guideline Report No. 3-5)

3b. Lignes directrices de pratique clinique non publiées

- Use of Adjuvant Chemotherapy Following Cystectomy in Patients with Deep Muscle-Invasive Transitional Cell Carcinoma of the Bladder (Practice Guideline Report No. 3-2-1)
- Use of Neoadjuvant Chemotherapy in Transitional Cell Carcinoma of the Bladder (Practice Guideline Report No. 3-2-2)

3c. Lignes directrices de pratique clinique en cours d'élaboration

- Role of Total Androgen Blockade in Metastatic Prostate Cancer (Practice Guideline Report No. 3-1)
- Use of alpha Interferon for the Treatment of Patients with Progressing Unresectable Metastic Renal Cell Cancer (Practice Guideline Report No. 3-8-1)
- Use of Interleukin-2 for the Treatment of Patients with Progressing Unresectable Metastic Renal Cell Cancer (Practice Guideline Report No. 3-8-2)
- The Use of Conformal Radiotherapy and the Selection of Radiation Dose in T1 or T2 Prostate Cancer (Practice Guideline Report No. 3-11)
- Use of Chemotherapy in Advanced Unresectable or Metastatic Transitional Cell Carcinoma of the Bladder or Urothelium (Practice Guideline Report No. 3-12)

3d. Résumés de recherche publiés

- The Use of Brachytherapy in T1 or T2 Prostate Cancer (Evidence Summary No. 3-10)

4. CANCER GYNÉCOLOGIQUE

4a. Lignes directrices de pratique clinique publiées

- Use of Topotecan in Pre-treated Recurrent or Relapsed Ovarian Cancer Patients (Practice Guideline Report No. 4-2)

4b. Lignes directrices de pratique clinique non publiées

- First-line Chemotherapy for Postoperative Patients with Stage II, III or IV Epithelial Ovarian Cancer, Fallopian Tube Cancer, or Primary Peritoneal Cancer (Practice Guideline Report No. 4-1-2)

4c. Lignes directrices de pratique clinique en cours d'élaboration

- The Role of Chemoradiation in Cervical Cancer (Practice Guideline Report No. 4-5)
- Treatment of Recurrent or Metastatic Endometrial Cancer (Practice Guideline Report No. 4-8)

4d. Résumés de recherche non publiés

- Chemotherapy for Recurrent Epithelial Ovarian Cancer Previously Treated with Platinum (Evidence Summary No. 4-3)

4e. Résumés de recherche en cours d'élaboration

- The Role of Prophylactic Oophorectomy (Evidence Summary No. 4-4)
- Screening for Ovarian Cancer (Evidence Summary No. 4-6)

5. CANCER TOUCHANT LA TÊTE ET LE COU

5a. Lignes directrices de pratique clinique publiées

- Neoadjuvant Chemotherapy in Locally Advanced Squamous Cell Carcinoma of the Head and Neck (SCCHN) (excluding nasopharynx) (Practice Guideline Report No. 5-1) [Publication sur le Web seulement]
- Symptomatic Treatment of Radiation-Induced Xerostomia in Head and Neck Cancer Patients (Practice Guideline Report No. 5-5)
- Concomitant Chemotherapy and Radiotherapy in Squamous Cell Head and Neck Cancer (Excluding Nasopharynx) (Practice Guideline Report No. 5-6a)
- Hyperfractionated Radiotherapy for Locally Advanced Squamous Cell Carcinoma of the Head and Neck (Practice Guideline Report No. 5-6b)
- Accelerated Radiotherapy for Locally Advanced Squamous Cell Carcinoma of the Head and Neck (Practice Guideline Report No. 5-6c)

5b. Lignes directrices de pratique clinique en cours d'élaboration

- Treatment Indications and Techniques of T3N0 Glottic Cancer (Practice Guideline Report No. 5-2)
- Management of Newly Diagnosed Patients with Advanced Carcinoma of the Nasopharynx (Practice Guideline Report No. 5-7)
- Use of Amifostine in the Radiation Treatment of Head and Neck Cancer (Practice Guideline Report No. 5-8)

5c. Résumés de recherche publiés

- Optimum Radiation Fractionation for T1 NO Glottic (Vocal Cord) Carcinoma (Evidence Summary No. 5-4)

6. CANCER HÉMATOLOGIQUE

6a. Lignes directrices de pratique clinique publiées

- Fludarabine in Intermediate- and High-Risk Chronic Lymphocytic Leukemia (Practice Guideline Report No. 6-1)
- Drug Therapy for Chronic Myeloid Leukemia (Practice Guideline Report No. 6-3)

6b. Lignes directrices de pratique clinique non publiées

- Optimal Therapy for Patients Diagnosed with Multiple Myeloma and the Role of High-Dose Chemotherapy and Stem Cell Support (Practice Guideline Report No. 6-6)

6c. Lignes directrices de pratique clinique en cours d'élaboration

- Treatment with Fludarabine for Patients with Follicular and other Low Grade Non-Hodgkin's Lymphoma and Waldenstrom's Macroglobulinemia (Practice Guideline Report No. 6-2)
- The Role of Bisphosphonates in the Management of Skeletal Complications for Patients with Plasma Cell Myeloma (Practice Guideline Report No. 6-4)
- The Use of G-CSF for Patients Undergoing Bone Marrow and Stem Cell Transplantation (Practice Guideline Report No. 6-5)

- The Use of Chemotherapy and Growth Factors in Older Patients with Newly Diagnosed Aggressive Histology Non-Hodgkin's Lymphoma (Practice Practice Guideline Report No. 6-7)
- Treatment of Essential Thrombocythemia (Practice Guideline Report No. 6-9)
- Interferon in Low-grade Non-Hodgkin's Lymphoma (Practice Guideline Report No. 6-10)
- Surgical Management of Gastric and Intestinal Lymphoma (Practice Guideline Report No. 6-11)
- Role of Erythropoietin in Multiple Myeloma and Non-Hodgkin's Lymphoma (Practice Guideline Report No. 6-12)
- G-CSF/Erythropoietin in Myelodysplasia (Practice Guideline Report No. 6-13)

6d. Résumés de recherche publiés

- Rituximab in Lymphoma (Evidence Summary No. 6-8)

7. CANCER DU POUMON

7a. Lignes directrices de pratique clinique publiées

- The Role of Single-Agent Docetaxel (Taxotere®) as a Second-Line Treatment for Advanced Non-Small-Cell Lung Cancer (Practice Guideline Report No. 7-7-2)
- Use of Gemcitabine in Non-Small-Cell Lung Cancer (Practice Guideline Report No. 7-8)
- Use of Vinorelbine in Non-Small Cell Lung Cancer (Practice Guideline Report No. 7-5)
- Prophylactic Cranial Irradiation in Small Cell Lung Cancer (Practice Guideline Report No. 7-13-2)
- Postoperative Adjuvant Chemotherapy and/or Radiation Therapy in Stage II or IIIA Completely Resected Non-Small Cell Lung Cancer (Practice Guideline Report No. 7-1)
- Chemotherapy in Stage IV (Metastatic) Non-Small Cell Lung Cancer (Practice Guideline Report No. 7-2)
- Altered Fractionation of Radical Radiation Therapy in the Management of Unresectable Non-Small Cell Lung Cancer (Practice Guideline Report No. 7-12)
- The Role of Thoracic Radiotherapy as an Adjunct to Standard Chemotherapy in Limited-Stage Small Cell Lung Cancer (Practice Guideline Report No. 7-13-3)
- Unresected Stage III Non-Small Cell Lung Cancer (Practice Guideline Report No. 7-3)
- Use of Preoperative Chemotherapy with or without Postoperative Radiotherapy in Technically Resectable Stage IIIA Non-Small Cell Lung Cancer (Practice Guideline Report No. 7-4)

7b. Lignes directrices de pratique clinique non publiées

- The Role of Combination Chemotherapy in the Initial Management of Limited-Stage Small-Cell Lung Cancer (Practice Guideline Report No. 7-13-1)

7c. Lignes directrices de pratique clinique en cours d'élaboration
- The Role of Paclitaxel (Taxol) in the Treatment of Advanced Non-Small-Cell Lung Cancer (Practice Guideline Report No. 7-7-1)
- Surgical Management of Malignant Pleural Mesothelioma (Practice Guideline Report No. 7-14-2)

8. MÉLANOME

8a. Lignes directrices de pratique clinique publiées
- Systemic Adjuvant Therapy for Patients at High Risk for Recurrent Melanoma (Practice Guideline Report No. 8-1)

8b. Lignes directrices de pratique clinique en cours d'élaboration
- Surgical Management of Primary Malignant Melanoma (Practice Guideline Report No. 8-2-1)
- Therapeutic Lymph Node Dissection for Malignant Melanoma (Practice Guideline Report No. 8-2-2)
- Elective and Sentinel Lymph Node Dissection for Malignant Melanoma (Practice Guideline Report No. 8-2-3)

8c. Résumés de recherche en cours d'élaboration
- Biochemotherapy for the Treatment of Metastatic Malignant Melanoma (Evidence Summary No. 8-3)

9. NEURO-ONCOLOGIE

9a. Lignes directrices de pratique clinique non publiées
- Radiotherapy for Newly Diagnosed Malignant Glioma in Adults (Practice Guideline Report No. 9-3)

9b. Lignes directrices de pratique clinique en cours d'élaboration
- Treatment of Single Brain Metastases (Practice Guideline Report No. 9-1)
- Adjuvant Systemic Chemotherapy, Following Surgery and External Beam Radiotherapy, for Adults with Newly Diagnosed Malignant Glioma (Practice Guideline Report No. 9-2)
- Venous Thromboembolism in Malignant Glioma: Incidence, Prophylaxis and Treatment (Practice Guideline Report No. 9-6)

9c. Résumés de recherche en cours d'élaboration
- Use of Temozolomide in the Treatment of Newly Diagnosed or Recurrent Malignant Glioma (Evidence Summary No. 9-5)
- Gliadel Wafers in the Treatment of Malignant Glioma (Evidence Summary No. 9-7)
- Surgery for Adult Patients with Suspected Malignant Glioma (Evidence Summary No. 9-8)
- Malignant Extradural Spinal Cord Compression: Diagnosis and Management (Evidence Summary No. 9-9)

10. CANCER INFANTILE

10a. Lignes directrices de pratique clinique
Aucune à ce moment-ci.

11. SARCOME

11a. Lignes directrices de pratique clinique publiées
- Doxorubicin-based Chemotherapy for the Palliative Treatment of Adult Patients with Locally Advanced or Metastatic Soft Tissue Sarcoma (Practice Guideline Report No. 11-1)

11b. Lignes directrices de pratique clinique non publiées
- Adjuvant Chemotherapy Following Complete Resection of Soft Tissue Sarcoma in Adults (Practice Guideline Report No. 11-2)

11c. Lignes directrices de pratique clinique en cours d'élaboration
- Localized Treatment in Extremity Soft Tissue Sarcoma (Practice Guideline Report No. 11-3)
- Ifosfamide-based Combination Chemotherapy in Advanced Soft Tissue Sarcoma (Practice Guideline Report No. 11-4)
- Use of High-dose Chemotherapy in Advanced Soft Tissue Sarcoma (Practice Guideline Report No. 11-5)
- Appropriate Analogues, Doses, and Schedules for Treatment of Locally Advanced or Metastatic Adult Soft Tissue Sarcoma with Anthracyclines and/or Oxazaphosphorines (Practice Guideline Report No. 11-6)

12. SOINS DE SOUTIEN

12a. Lignes directrices de pratique clinique en cours d'élaboration
- Treatment of lymphedema related to breast cancer (Practice Guideline Report No. 13-1)
- Radiotherapy fractionation for the palliation of uncomplicated painful bone metastases (Practice Guideline Report No. 13-2)
- Assessing psychosocial distress in cancer patients (Practice Guideline Report No. 13-3)

13. TRAITEMENT GÉNÉRAL

13a. Lignes directrices de pratique clinique publiées
- Use of 5-HT3 Receptor-antagonists in Patients Receiving Moderately or Highly Emetogenic Chemotherapy (Practice Guideline Report No. 12-3)
- Use of Dexrazoxane as a Cardioprotectant in Patients Receiving Doxorubicin or Epirubicin Chemotherapy for the Treatment of Cancer (Practice Guideline Report No. 12-5)

- Erythropoietin in the Management of Cancer Patients with Non-hematologic Malignancies Receiving Chemotherapy (Practice Guideline Report No. 12-1)
- Use of Granulocyte Colony-Stimulating Factor (G-CSF) in Patients Receiving Myelosuppressive Chemotherapy for the Treatment of Cancer (Practice Guideline Report No. 12-2)
- Use of Amifostine to Ameliorate the Toxic Effects of Chemotherapy in the Treatment of Cancer (Practice Guideline Report No. 12-6).

13b. Lignes directrices de pratique clinique en cours d'élaboration

- Use of Octreotide in Cancer Patients (Practice Guideline Report No. 12-7)
- Liposomal Anthracyclines in the Management of HIV-positive Kaposi's Sarcoma (Practice Guideline Report No. 12-8)

ANNEXE J : FONDS VERSÉS PAR LE MINISTÈRE À ACTION CANCER ONTARIO

FONDS VERSÉS PAR LE MINISTÈRE À ACTION CANCER ONTARIO AUX FINS DE PRESTATION DE PROGRAMMES ET DE SERVICES DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Exercice	Fonds de base d'ouverture (en millions de dollars)	Nouveaux fonds (en millions de dollars	% d'augm. d'un exercice à l'autre (Fonds de base d'ouverture	Total des fonds (Fonds de base + Nouveaux fonds)	% d'augm. d'un exercice à l'autre (Total des fonds)	Programmes et services financés pour l'exercice
1994-1995	127,753 $	5,220 $	0 %	132,973 $	0 %	Fonds de base (3,1 millions de $) et fonds ponctuels (2,1 millions de $) pour l'agrandissement du centre de Toronto Sunnybrook et pour la dépréciation du matériel de radiothérapie
1995-1996	130,861 $	4,330 $	2,4 %	135,191 $	1,7 %	Fonds ponctuels pour de nouveaux médicaments (Taxol) et un nouveau programme d'élaboration de lignes directrices de pratique clinique
1996-1997	130,417 $	8,599 $	-0,3 %	139,016 $	2,8 %	Fonds ponctuels pour les services de traitement (médicaments) et un programme de service d'information sur le cancer
1997-1998	130,417 $	11,900 $	0,0 %	142,317 $	2,4 %	Fonds de base pour les services de traitement (médicaments), un nouveau programme de chirurgie cancérologique et un nouveau programme de dépistage du cancer du col de l'utérus et l'élaboration de lignes directrices à cet égard
1998-1999	142,317 $	16,237 $	9,1 %	158,554 $	11,4 %	Fonds de base pour la radiothérapie (4,6 millions de $), la thérapie générale (1,5 millions de $), la curiethérapie de la prostate (1,5 millions de $) la prévention, les soins de soutien, les CRACO (2,6 millions de $), de nouveaux médicaments (6,0 millions de $)
1999-2000	158,554 $	18,469 $	11,4 %	177,023 $	11,6 %	Fonds de base pour la radiothérapie (11,1 millions de $), de nouveaux médicaments (7,0 millions de $), un nouveau programme de formation des physiciens
2000-2001	177,023 $	34,884 $	11,6 %	211,907 $	19,7 %	Fonds de base pour la thérapie générale (9,7 millions de $), de nouveaux médicaments (17,6 millions de $), la radiothérapie (1,5 millions de dollars en financement par cas), d'autres programmes et l'administration (6,0 millions de $)

Remarque :

Au cours des sept derniers exercices (de l'exercice 1994-1995 jusqu'à l'exercice actuel), le ministère a versé 84,2 millions de dollars à ACO, soit environ 12 millions de dollars par an. Sous forme de pourcentage, le financement d'ACO a augmenté de 9,4 % sur une base annuelle.

En 1995-1996 et en 1996-1997, le financement de base aux fins de fonctionnement des hôpitaux a été réduit de 5 % et de 6 %. Ces réductions n'ont pas touché ACO.

Depuis 1998-1999, les fonds consacrés au programme de radiothérapie d'ACO ont augmenté de 35 %, passant de 44,9 millions de dollars en 1998-1999 à 61,9 millions de dollars en 2000-2001.

INVESTISSEMENTS DU MINISTÈRE DANS L'EXPANSION DES INSTALLATIONS DE LUTTE CONTRE LE CANCER, L'AIGUILLAGE DES PATIENTS CANCÉREUX ET LE MATÉRIEL DE TRAITEMENT DU CANCER

Exercice	Fonds versés par le ministère	Services de lutte contre le cancer
1999-2000	186,2 millions de dollars	Construction de cinq nouveaux centres de cancérologie et expansion de cinq des huit centres de cancérologie existants
1999-2000	15,5 millions de dollars (20,9 millions de dollars d'ici 2002-2003)	Expansion du programme de formation en radiothérapie du Michener Institute, instauration d'un nouveau programme de formation d'ACO à l'intention des physiciens médicaux, accroissement des efforts déployés à l'échelle internationale pour recruter des professionnels de radiothérapie
1999-2000 et 2000-2001	46,2 millions de dollars	Aiguillage de 2 400 personnes atteintes du cancer du sein et de la prostate vers les États-Unis (70 %) et vers d'autres centres de cancérologie de l'Ontario (30 %), principalement vers Thunder Bay
2000-2001	20 millions de dollars	Le ministère finance dans sa totalité le remplacement des appareils de radiothérapie